

重症心身障害児の医療的ケアと QOL に関する研究

中 川 美 穂 ・ 小 枝 達 也

A Study on Medical Care at School and Quality of Life for Severely Handicapped Children

NAKAGAWA Miho, KOEDA Tatsuya

地域学論集（鳥取大学地域学部紀要）第 1 巻 第 1 号 抜刷

REGIONAL STUDIES (TOTTORI UNIVERSITY JOURNAL OF THE FACULTY OF REGIONAL SCIENCES) Vol. 1/No.1

平成 16 年 11 月 30 日発行 November 30, 2004

重症心身障害児の医療的ケアと QOL に関する研究

中川美穂* 小枝達也**

A Study on Medical Care at School and Quality of Life for Severely Handicapped Children

NAKAGAWA Miho* KOEDA Tatsuya**

キーワード: 医療的ケア 重症心身障害児 「養護学校における医療的ケア体制整備事業」 QOL

I. はじめに

2003 年から、養護学校における医療的ケアについての実施体制の整備を図るため、「養護学校における医療的ケア体制整備事業」が実施されている。そのモデル事業には、全国 32 道府県(2003.5 末現在)が参加しており、その関心の高さが伺える。

養護学校における医療的ケアの問題は、1988 年に東京都心身障害教育推進委員会が「就学措置の適正化について(報告)」において、たんの吸引や、経管栄養など、いわゆる医療的ケアを必要とする児童・生徒について「該当児童・生徒の就学措置は、原則として訪問学級とする。」との見解を示したことから始まったとされている。この、「原則として訪問学級」という教育措置の見解は、当時大きな波紋を呼んだ。1979 年の養護学校の教育義務制の実施以降、養護学校への就学対象者は増大し、それに伴って、児童・生徒の障害の重度・重複化が言われるようになり、医療的ケアを必要とする児童・生徒も増加していたのである。そして、1991 年に、東京都の医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置検討委員会が出した、「医療行為を必要とする児童・生徒の教育のあり方について(報告)」により、保護者が行っている、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアを、学校の教職員が行うということは、医師法や保健師助産師看護師法に抵触するのではないかと危惧されるようになったのである。その後、ノーマライゼーションの反映や在宅医療技術の進歩から、この問題は全国的な問題へと広がっていった。

前述したような教育措置により、多くの場合、医療的ケアを必要とする児童・生徒が学校に通学する際には、保護者の付き添いが条件とされ、それができない場合は訪問教育の選択を迫られてきた。しかし、保護者が学校に付き添うということは、保護者にとって大きな負担となり、また、児童・生徒にとっても、教育の機会が妨げられかねないとされ、医療的ケアを必要とする児童・生徒の親や、関係者などから、医療的ケアを学校で実施するために、制度のあり方を改善するよう、多くの要望がなされているのである。

このような動きは、医療的ケアを必要としている児童・生徒はもちろん、その保護者や関係者のより豊かな生活のために必要な、体制整備の充実が示唆されているということではないだろうか。

そこで、本研究では既存文献をもとに、肢体不自由教育の現状を見ていくとともに、特に医療的

*鳥取大学大学院教育学研究科障害児教育専攻

**鳥取大学地域学部地域教育学科発達科学講座教授

ケアを必要とする児童・生徒の多くが重症心身障害児(以下、重症児)ということもあり、重症児の養護学校における医療的ケアのあり方について、問題の背景にあるものを探りたい。また、医療的ケアに関する全国での動きや、各地で行われている取り組みについて調査し、今後の医療的ケアのあり方や、その動向について明らかにしていきたいと考えた。

Ⅱ. 養護学校教育義務制以降の肢体不自由教育

1979年(昭和54年)に養護学校義務制が施行されたことに伴い、肢体不自由養護学校だけでなく、知的障害・病弱養護学校においても、学校に就学する児童・生徒数が増加し、その障害の状態が、重度・重複化、多様化の傾向が著しくなってきた。「1985年ごろから首都圏や大阪府などの肢体不自由養護学校で、生命活動を維持し、健康を維持するため日常的に痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアを必要とする児童・生徒が見られるようになってきた。」との記述も見られる(鎌田ら2002)。

しかし、1997年までは、厚生省(当時、以下同様)は「痰の吸引や経管栄養等は医療行為と考えられ、医師の資格がないものが行うと医療法上問題になる可能性がある」と述べ、文部省(当時、以下同様)は「厚生省が認めない以上、教職員が医療的ケアを行うことはできない」という姿勢であった。しかし、1998年になると、厚生省と文部省の協議の結果、文部省は「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」を、10県の教育委員会に委嘱し、事業を行うこととなった。この実践研究は当初2年計画であったが、研究の進捗状況と慎重を期すために、2002年まで延長された。そして、この事業の結果を受け、今、モデル事業が実施されているところである。

また、1999年に文部省から「特殊教育諸学校学習指導要領」が告知され、その中で「障害のある人々を取り巻く社会環境や障害についての考え方、児童・生徒の障害の重度・重複化、多様化等、実態が大きく変化している」ことが述べられている。そして「養護・訓練」に代わって「自立活動」が設定され、教育活動全体を通して養護・訓練の(自立活動)の指導の充実を一層図るよう述べられている。

2002年には、「21世紀の特殊教育のあり方について～一人一人のニーズに応じた特別な支援のあり方について～(最終報告)」が出され、その中で、障害の重度・重複化や社会の変化に対応した指導の充実として、「養護学校に在籍する日常的に医療的ケアが必要な児童生徒等への対応については、教育関係機関と福祉、医療関係機関がそれぞれの機能をより効率的に果たすための相互の連携の在り方や医師、看護婦、養護教諭、教諭、保護者による対応の在り方、養護学校における医療機関と連携した医療的バックアップ体制の在り方等について検討を行い、その成果を踏まえ指導の充実を図ること。」と述べられており、医療的ケアの問題に関して、引き続き実践的な研究を行なうように明記されている。

Ⅲ. 重症心身障害児

1. 重症心身障害児とは

医療的ケアを必要としている「重症心身障害児」とは、どのような状態を指すのか、まずはその定義をしたい。

この「重症心身障害児」という用語の前提として、高谷(1983)は「重症心身障害という言葉は、障害の原因を表す言葉ではありません。障害の原因は何であろうと、現在の状態として重い心身の障害を持っていることを意味しています。」と述べている。このように「重症心身障害児」という言

葉は、病名や診断名を表す医学的用語ではなく、むしろ社会的、行政的な用語である。よって、「この用語の科学的な定義づけを行ったり、重症児医療の体系づくりをすることは、きわめて困難」（陣内他 1999）とされている。

しかし、これまで通念として用いられてきたことから、いくつかの重症児についての定義や分類がなされており、それによった重症児の概念を説明したい。

「重症心身障害児」については、これまで、厚生省(1965)や、文部省(1966)などから出されている身体障害児の分類によって、重症児の分類もなされている。それらによれば、大別して、「重症心身障害児」は、重度の身体的障害と知的障害を併せ持つものといえることができる。

そして、現在最もよく用いられているとされる(鈴木文晴 1990①)大島分類によると、次のように定義されている。

この分類は、1971 年、当時東京都立府中療育センター院長であった大島一良によって、障害に種類と組み合わせを、社会的条件とあわせてまとめたものである(図 1)。図 1 は、縦軸に IQ をとり、横軸に行動をとり、その他一切の合併症を除外している。また、IQ35 以下としたのは、厚生省の調査でもおおむね IQ35 以下が障害 1, 2 級程度とされていることを参考にしている。そして、「重症心身障害児」とは、この図の 1~4 群をさすものとしている。

このような分類をするにあたり、大島(1971)は次のように述べている。「重症心身障害とは、単に肢体不自由と精薄との組み合わせというような単純なものではなく、そのほとんどが、けいれんに発作、てんかんなどの合併があり、その他多くの疾患を併せ持っているのが常である。」また、IQ と行動の 2 つの軸で表現するのは「必ずしも当を得ているとは思わないが、比較的 popular で分り易く、そう的是ずれでない」という見解を示している。

このように、重症児とは、身体的、精神的障害が重複している、かつそれぞれが重症のものといえることができる。

そして、養護学校における重度重複化が顕著になり、従来の重症児の概念で捉えきれない最重度の障害児の新たな重度の分類として、1995 年、東京小児療育病院の鈴木康之らによって、「超重度障害児」の定義が検討された。その概要は次のようである。表 1 にあるように、障害児の医療的管理に関する項目において、必要とする医療ケアの濃淡にランクをつけ、スコアを設定した。このスコアは、呼吸管理、栄養管理、消化器症状、その他に分けた項目に、その介護の程度、管理・観察ニードの比重により点数を決め、それぞれ点数を振り分け、それを加算して評価するというものであった。その結果、合計の得点が 25 点以上を「超重症児」、10 点以上 25 点未満を「準重症児」と呼ぶようにした。

この「超重症児」の定義は公的なものではないが、治療と



表 1 超重症児の判定基準：
(以下の項目は、6ヵ月以上、継続する状態の場合にカウントする。)

1. 運動機能：坐位まで	
2. 介護スコア：(127-)	
呼吸管理：	
1. レスビレーター管理	= 10
2. 気管内挿管・気管切開	= 8
3. 鼻咽喉エズワイ	= 8
4. O ₂ 吸入または SaO ₂ 90% 以下が 90% 以上 (+インスピロンによる場合)(加算)	= 3
5. 1/h 以上の頻回の吸引 (または 6 回/日以上の頻回の吸引)	= 8
6. ネブライザー常時使用 (またはネブライザー 3 回/日以 上使用)	(= 3)
食事機能：	
1. IVH	
2. 経管・経口全介助	= 10
(胃腸・十二指腸チューブなどを 含める)	= 5
消化器症状の有無： 姿勢制御・手動などにもかかわら ず、内服薬で抑制できないコーヒ ー様の嘔吐	= 5
他の項目：	
1. 血尿透析	
2. 定期導尿 (3/日以上)・人工肛 門(各)	= 10 = 5
3. 体位交換 (全介助、6 回/日以上)	
4. 通尿袋により 3 回以上/W の漏 れを要するもの	= 3 = 3
1, +2 のスコア合計 25 点以上 = 超重症児とする。	

(出典 鈴木康之ら 1995)

しての医療ではなく、生命を維持する手段として医療を必要とするグループが生まれているということを見ると、今までの機能分類によるのではなく、医療介護への要求度に基づいて療育体制を考慮する必要があるが生じているということになり、今後、こういった分類が必要になってくると考えられる。

2. 養護学校における児童・生徒の重度・重複化の背景

(1) 重度・重複化の実態

近年、養護学校に就学する児童・生徒の重度・重複化が言われている。すなわち前述した様な重症児が増えつつあるというのである。それはなぜか、いつ頃から、どの程度重度化してきたのか。それについては、1996年に郷間英世氏によって示された研究がある。それによると、大阪府立K養護学校に在籍した児童において、姿勢、移動などの運動能力、食事などの日常生活動作、理解・表現などのコミュニケーション能力などについて重症児に用いられている個人チェックリストを用いて、個人がどのレベルに相当するかを評価し、各レベルに属する人数とその割合の経年的変化を比較した結果、どのチェック項目においても、障害の重いレベルの割合は増加している傾向が見られているということであった。これらの結果などから、郷間は重度化の実態が明らかになったとしている。

さて、このような重度化の原因はどこにあるのだろうか。

まず、学齢児の重症児の有病率を調査し、過去の報告と比較した鈴木ら(1991)によると、次のような結果が出されている(表2)。

表2: 有病率の比較

調査時期	調査場所	有病率 (該当人口千人あたり)
1967年(浜本ら)	岡山県岡山市	0.99
1969年(鈴木ら)	静岡県藤枝市	1.24
1988年(畠中ら)	鹿児島県鹿児島市	0.69
1988年(鈴木ら)	東京都	0.68
1989年(宮川ら)	横浜市	0.49
1989年(鈴木ら)	某県	0.49

(鈴木ら 1991 より筆者作成)

このような結果を見ると、明らかに重症児の有病率は過去20年間で低下傾向にあるといえる。したがって、障害の重度化が注目されるようになってきたのは、重度の障害を持つ学齢児が増加したためではなく、学校で教育を受けるようになったためであるといえることができる。

また、この調査を行なった鈴木らは「重症心身障害発生の原因は単に医学的問題だけではなく、多様な社会経済的因子も含んでおり、過去20年間における医療の進歩、公衆衛生の改善、社会の変化といったいくつかの因子が基礎にあるのではないかと考察している。

そして、もう一つ重度化の原因として言われているのが、医療技術の進歩である。「従来到底生存が困難とされてきた早産低出生体重児、いわゆる未熟児(現低出生体重児)に対する周産期医療が進歩し、その生存率が急速に高まった」(平田ら 1999)といわれている。

(2) 背景

① 養護学校の義務制実施

まず、重い障害を持った児童・生徒の多くが、学校で教育を受けるようになった背景には、1979年に実施された、養護学校の義務制によるところが大きい。それまで、就学義務猶予・免除になっていた重い障害を持った児童・生徒たちが就学するようになり、養護学校に在籍する児童・生徒の障害も、重度化したのである。「特殊教育資料(平成 14 年度)」によると、義務制が実施された 1979年には、前年が、知的障害養護学校 27,353 人、肢体不自由養護学校が 17,547 人、病弱養護学校が 5,892 人であったのに対して、知的障害養護学校が 40,422 人、肢体不自由養護学校が 19,871 人、病弱養護学校が 8,313 人の在籍者数となり、飛躍的に増加していることが分かる。

また、盲・聾・養護学校において、重複障害学級に在籍している児童・生徒の在籍率を見てみると、1972 年度には 8.3%であった在籍率が、1975 年度には 14.5%になり、養護学校の義務制が施行された以降の 1980 年度には 31.0%と飛躍的に伸びている。その後もわずかず伸び続け、1998、1999 年度の 45.2%をピークに、2002 年度には 43.4%とわずかながら減少しているものの、その在籍率は依然高い状況が続いているのは確かである。

以上のことから、重度重複化は、養護学校の義務制も深く関係しているといえることができる。

そして、「特殊教育資料(平成 14 年度)」では、2002 年 5 月 1 日現在の障害による就学猶予・免除の児童・生徒の数はわずか 122 人(全就学猶予・免除児童生徒数は 1,998 人)で、これは全学齢児童・生徒数 11,157,257 人の約 0.001%に過ぎない。そのうち、病弱・虚弱児童・生徒数は 64 人でほぼ半数を占め、肢体不自由 26 人を加えれば 90 人となり、全不就学児の約 45%を占めている。

養護学校義務制が施行される以前の 1975 年の不就学児は、全国で 13,088 人、そのうち病弱・虚弱児は 1,185 人、肢体不自由児は 3,353 人であったことを合わせて考えれば、養護学校義務制のもたらした効果をうかがうことができる。

② 訪問教育

ところで、この就学猶予・免除者の減少には訪問教育の実施によるところも大きいとされる。養護学校義務制の施行された 1979 年には、訪問教育はすでに全国 47 都道府県で行なわれていた。また、「この 20 年にうちに、訪問教育は具体的な教育方法論も含め、その効果がしだいに明らかになり、重度・重複障害児の教育形態として定着しつつある。」といわれている(平田ら 1999)。

訪問教育が養護学校等における教育として位置づけられた 1979 年から 10 年たった 1988 年度の統計では 5,144 人の児童・生徒が訪問教育を受けており、当時の盲・聾・養護学校の全在籍者数は 95,825 人であったことを考えると、約 5.4%が訪問教育を受けていたことになる(特殊教育資料(平成 14 年度))。しかし、現在、その割合は約 2.4%と減少しており、訪問教育が開始された頃、訪問教育に対するニーズは高かったが、現在では、訪問教育よりも通学して教育を受けることが多くなっているといえることができるようだ。また 1997 年から、高等部での訪問教育も開始され、高等部については、訪問教育対象者の数が増加している(特殊教育資料(平成 14 年度))。

③ 周産期医療の進歩

周産期医療の進歩は、未熟児といわれる出生体重が 2500 g を切る低出生体重児の医療の進歩でもある。今日では、500 g を下回る超低出生体重児の生存も稀ではなくなった。二木ら(1998)は、超低出生体重児の予後について詳細な検討を行なっている。それによれば、1972 年 Alden らが報告した 1965～1970 年までの超低出生体重児の生存率は 13.7%、正常率は 45%であった。一方、二木らの

調査によれば、1981～1986 年で生存率が 69.3%，正常率は 66.4%で、少なくとも生存率に関しては、年々向上していることが明らかである。しかし、正常率はそれほど大きく変化したとは言えず、精神的予後良好児は改善されていないといえる(平田ら 1999)。

また、超低出生体重児について、中村(1995)は「極小未熟児医療の需要が高まることにより、生存した中で後障害のリスクの高いグループも増加してくるものと考えられる。」としている。

周産期医療について様々な報告の結果を考察した平田ら(1999)によると、次のように要約されるという。

- 1) 極小低出生体重あるいは超低出生体重で出生救命された多くが脳性麻痺の発生率が高いが、その出生頻度を比較基準として考察すると、脳性麻痺児発生率、対人口 1000 人あたり 2 人程度の増加を支持する結果とは考え難いこと。
- 2) 早産 (AFD) 由来の脳性麻痺が発生率の増加の主役と考えられること。
- 3) 推定病因が、周産期(周生期)だけでなく、出生前要因(先天性要因)もほぼ同率に近い脳性麻痺発生率を示していること。

これらの報告が示しているのは「すでに周産期医療が一定の水準に達し、これらの医療によって予防不可能な障害を持って出生する新生児が多く見られるようになった」(平田ら 1999)ということである。

以上のように、周産期医療の発展によって、多くの命が助けられている反面、その後の発達に障害を残すものも多いということが分かる。その多くが脳性麻痺として重症心身障害児に分類されるのである。

このような、周産期、特に超低出生体重児における脳障害について、中村(1995)は次のように述べている。「最近の脳性麻痺の特徴として、胎児期の中枢神経形成のある段階において、損傷が生じ、そのまま妊娠は維持された後の出生、もしくは妊娠週数の短い出生によって、(こうした児は分娩そのものでもリスクは大きい)、全身性のしかも呼吸をはじめとした生命維持機能の基本的な部分に障害を持つケースが増えることとなる。」

このことは、超低出生体重児の障害が、重度のものとなり、更なる障害の重度化を示唆している。

④在宅医療の発展

このような周産期医療や超低出生体重児医療の進歩によって出生した子どもたちは、一定期間、新生児集中治療室(NICU)のある医療機関に入院し、治療を受けた後、医師の判断のもとにそのほとんどが退院して、経過観察の対象となる。しかし、なお濃厚な医療的ケアを要する重症児の場合、退院後の入所施設が限られてしまうことや、在宅生活の困難さから、NICUに長期入院となるケースもあるという。そうした中にあっても、近年、重症児であっても在宅生活を選択する家庭も増えているという(中村 1995)。

また、重症児には、措置入院という独特の制度があり、鈴木ら(1990②)は、措置入院児と在宅児の医療ニーズを比較した研究で、「当初、措置入院児は在宅児に比して医療的ニーズが高いのではないかと考えたが・・・中略・・・重症であるほど措置されているとはいえなかった。」その結果から、「重障児の保護者が措置入院を申請する理由は、各児の障害の重さとそれに伴う医療的ニーズの高さではなく、それ以外の理由が中心となっている」とした。つまり、障害が重いため入院して医療ケアを受けるのではなく、重度には関係なく在宅生活を望む家庭が増えていることを示しているのではないだろうか。

その背景には、こうした重症児の在宅介護を支える在宅医療技術の進歩が挙げられるだろう。在宅での医療的ケアを支える各種疾患に対する具体的な技術について、在宅酸素療法や、気道分泌物の吸引吸入、人工呼吸器の管理、経管栄養などが挙げられる。

これらの医療が家庭で行なわれるようになったのは、1980年代からの在宅医療の保険適用や、厚生省による在宅医療環境整備事業などの制度的整備の進展と、医療機器の軽量化、簡易化などの技術の改善がある。そもそも、在宅医療にかかわる制度や機器の改善は成人、老人医療のニーズに応えたものであったが、上記の小児疾患にも適用されつつあり、重症児に対しても同様に、一定の条件と親の希望によって在宅医療がなされるようになったのである。こうして、重症児の在宅医療は可能になっているのである。

⑤社会的背景

これまで、重度化の背景として、就学義務制や、訪問教育、医療技術の進歩などをみてきたが、もう一つ、社会的な要因として挙げられるものがある。それは、ノーマライゼーションの思想の広がりである。

2001年に出された「21世紀の特殊教育の在り方について～一人一人のニーズに応じた特別な支援のあり方について～(最終報告)」にも、ノーマライゼーションとは、「障害のあるものも障害のないものも同じように社会の一員として社会活動に参加し、自立して生活することのできる社会を目指すという理念」と書かれている。

このような、障害者が社会参加し、またその障害を周りの人々も受け入れていくという現代社会のあり方が、重症児の在宅生活へとつながっているのではないだろうか。

このような重症児の在宅ケアの社会的因子の背景にあるものを舟橋ら(1990)は「脱施設化の社会的潮流」と表現している。

以上見てきたように、障害児の重度・重複化は進み、養護学校に在籍するものの中には、生命維持や健康管理の面で、特別な配慮や医療的ケアを必要とする児童・生徒が増えてきたのである。

IV. 医療的ケアとは

1. 医療的ケアとは何か

まず、「医療的ケア」とは、どのようなことをいうのか。「医療的ケア」ということばについて、法的に定義はされていない。しかし杉本(2002)は、次のように説明している。「重度脳障害のために、食べたり、飲み込んだり、呼吸する機能が弱いために、鼻腔からのチューブで栄養を取ったり、たんを器械で吸引する必要がある児童・生徒がいます。これらの行為は、主治医の指示の下、家族が日常的に介護として行なっているもので、病院での急性治療の『医療行為』とは異なるものとして、一般的に『医療的ケア』と呼んでいます。」

また、下川(2003)は、経管栄養、気管カニューレの管理、痰の吸引、導尿、酸素吸入という5項目を挙げたうえで、「前述した行為は家族等が自宅で日常的に介護として行っているものであり、急性期の治療目的の『医療行為』と異なるものとして『医療的ケア』という表現が関係者の間では定着しつつある。」としている。

このように、はっきりとした定義はないものの、「家族等が介護として、日常的に行なっているもの」ということができるようだ。

1998年には、「障害児(者)の療育・医療に携わる関東地区医師有志」による要望書が厚生省に提出

された。この要望書は、一定の条件を満たす場合に、学校教職員や、通所施設職員が「医療的ケア」を行なうことができるという見解を厚生省に対して求めたものであったが、そのなかで、「対象とする医療的介護行為(医療的ケア)」として、次のように記述されている。

『保険診療において在宅医療として認められている行為、および、その他の、日常的に家庭において行なわれている医療的生活介護・援助行為』

これが、「医療的ケア」の定義及び内容を端的に示したものといえるであろう。

2. 医療的ケアの問題点

では、医療的ケアの何が問題なのか、下川氏のホームページ「医療的ケアが必要な子どもと学校教育」(以下、下川HP)で下川氏が「医療的ケアで問題になっていること」として述べているものを要約すると、①医療的ケアを教職員がすることの法的問題、②実施した際の責任の所在、③医療的ケアが教育措置基準となっていること、この3つが主な問題として挙げられている。また、重症児の教育という側面からみれば、医療的ケアの問題は、重症児にとっての「学校」の意味(北住 1995)、また、教育と医療の関係性を考える上でも重要な問題であり、重症児の学習権の保障にかかわってくる問題(栗谷 1996)(中村 1999)であるとされている。これら、多くの問題が絡み合い、今日医療的ケアの問題が様々な角度から議論されているのである。

では、この問題の中身を詳しくみていきたい。

(1) 法的な問題について

最初に、医療的ケアが問題になったのは、1988年に東京都心身障害教育推進委員会が出した「就学措置の適正化について(報告)」であった。この中で、肢体不自由養護学校において、痰の吸引や経管栄養などの医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置と指導について取り上げられ、このような医療行為を必要とする児童・生徒について「該当する児童・生徒の教育措置は、原則として訪問教育とする」との方針を出した。さらに1991年には、東京都「医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置検討委員会」での「医療行為を必要とする児童・生徒の教育のあり方について(報告)」が出され、医療的ケアが必要な重症児が通学する場合、保護者の同伴が条件となったのである。これらの報告により、保護者の行なっている痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアを学校で教職員が行なうことが、医師法(第17条)や、保健師助産師看護師法(第37条)に抵触するのではないかと危惧されるようになったのである(鎌田ら 2002)。

ここで問題になっている医師法、保健師助産師看護師法についてその内容は、以下のとおりである。

○医師法

第17条 医師でなければ、医業をなしてはならない。

○保健師助産師看護師法

第37条 保健師、助産師、看護師又は准看護師は、主治の医師又は歯科医師の指示があった場合を除くほか、診療機械を使用し、医薬品を授与し、医薬品について指示をしその他医師又は歯科医師が行うのでなければ衛生上危害を生ずるおそれのある行為をしてはならない。ただし、臨時応急の手当をし、又は助産師がへその緒を切り、浣腸を施しその他助産師の業務に当然に付随する行為をする場合は、この限りでない

これらの解釈(厚生労働省)によれば、「医師法第17条に規定する『医業』とは、当該行為を行な

うにあたり、医師の医学的判断及び技術を持つてするのでなければ人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼすおそれのある行為(医行為)を反復継続する意思を持って行なうことである」としている。また、それが医行為であるかどうかは「社会通念に照らして個別に判断することとされ」(総務庁)その範囲は明確になっていない。そこで、医療的ケアがこの「医行為」に含まれるのかどうか、ということが問題になってくるのである。すなわち、上記の医師法が医師以外の医業を禁止していることで、「医師免許を持たない教職員が、吸引や経管栄養を校内で行なうことは違法であると解釈」(杉本 2002)され、医療的ケアを必要とする児童・生徒は訪問教育か保護者同伴の通学を余儀なくされているのである。

また、保健師助産師看護師法の第 37 条の規定は、医師の指示がない場合の医療行為の禁止を指している。

しかし、東京都小児療育病院院長の鈴木康之氏によれば、「医行為」、「医療行為」、「医療的ケア」を次のように区別し、定義している。「治療目的で国家資格のある医師が行なう行為を『医行為』、医師の指示監督下で、看護師やその他の医療資格者が治療目的の業務補助として行なう行為を『医療行為』、そして治療目的ではなく生活援助のために、本人もしくは家族や介護者が、医師の許可の下、医師や看護師の指導で行なうことをまかされた行為を『医療的ケア』と呼んでいる。」(船戸 2003)とし、医行為と医療的ケアの違いを指摘している。

また、「医行為は医師の判断によらなければ保健衛生上の危険を伴う行為に限定し、療養行為は医師の指示のもとに看護婦などにより行なわれる広義の医療と分けられる。」これらはともに、医療機関の業務との位置づけによるものだとして「医行為はさらに、手術や処方箋などのように医師だけが行なうことを許される絶対行為と、医師に指示により医師法制上の有資格者である看護婦などが行なう相対的医行為に分けて解釈されている。」(鈴木康之 1997)とされている。この「絶対的医行為」と「相対的医行為」は、法律では、医療行為の内容・基準を定めておらず、医療従事者の医学上の知識技能に基づく行為として、時代や慣行がそれぞれの職務の範囲を形成しているといっている。そのため、現代の医療については、相対的医行為拡大傾向の時代であるといわれている。それは、科学技術の発達によって医療機器の開発が進み、危険性の排除、軽減がなされているからである。さらに、この危険性の低下が見られる処置は、診療の補助行為から「療養上の世話」へと移行している(鹿内 1998)。以上から、医療機器の発達によって、医行為に含まれる行為は変わるものであり、また、医療的ケアについてもそれは同様であることが分かる。

このように、医行為、医療的ケアに関する法解釈は様々であり、教育現場にも混乱を招いている。医療的ケアを教職員が行なうことが違法であるとするならば、保護者の付き添いが通学の条件となり、保護者自身の生活権、またその子どもの学習権の侵害にもつながるのではないだろうか。

(2) 医療的ケア実施の際の責任の所在

(1) で述べた、法的な問題と関連して、医療的ケアを学校で実施した際の責任の所在はどうなるのか、という問題がある。この問題は、「現在医療的ケアが進みつつある教育現場で、最も大きな関心事となっている。」(船戸 2003)といわれている。確かに、学校で医療的ケアを行なう場合、そこには、教育関係者、医療関係者と、それぞれ責任主体の異なる立場が関わってくることになる。前述の鈴木康之氏は、「医師の指導・監督下に行なう範囲内では法的な責任問題は生じないと言っている。その条件として、①特定の対象者に対する行為であること、②限定された、特定された医療的ケアであること、したがって急性期の治療的な目的ではなく、状態維持を目的としたものであること、

③医師の指導により始められ、その指導・監督下にあること、④自分もしくは家族などに限られていること、したがって本人もしくは代理者である家族の希望と了解のもとに行なわれること」(船戸 2003)としている。また、その責任の所在についても次のように述べられている。それをまとめると、

- 1)「依頼責任」: 本人及び家族には、医療的ケアを学校等の生活の場で行なうことを望み、他者に依頼するという責任がある。
- 2)「指導・監督責任」: 医師には、適切に医療的ケアができるよう指導すると同時に、なされているケアが指示通りであるか監督する責任がある。
- 3)「実施責任」: 介護者には、医師の指導の下に医療的ケアをそのとおり実施すると同時に、指導された状況と異なる場合指導医に報告し判断を仰ぐという責任がある。
- 4)「総合責任」: 教育責任者、福祉施設責任者には、こうした医療的ケアが教育事業や福祉事業の一環として行なわれるという責任がある。

ということになる。このように責任の所在を明確にすることで、それぞれの機関が協力し合い、支援体制を整えることができるのではないだろうか。

また、養護学校において、医療的ケアを保護者以外の第三者が行なう場合、「保護者の依頼・委託に基づいて、特定の子どもの特定の医療的ケアについて、特定の教職員が、医師などに指導を受けて行なう」という形態を取っているところがほとんどである(下川HP)。つまりこれは、特定の管理下においての対応であり、それぞれの責任の所在を明らかにしているものと思われる。

(3)教育措置基準について

これは、医療的ケアが必要な場合、「原則として訪問教育」という教育の措置基準となっているという問題である。例えば、「肺の機能が弱いために酸素療法が必要という以外は、健常のお子さんとは変わらない子どもに訪問教育を進めるケースがありました。」(下川HP)。このように、教育に関することではなく、介護の内容によって教育の措置基準が決められることは、その子どものニーズに沿うこともなく、学習権の保障の観点からも外れてしまっているのではないだろうか。また、通学する場合には、医療的ケアを行なうために、保護者の付き添いが義務付けられるケースも多い。家族の負担はもちろんのこと、子どもの発達についても問題となっているのが現状である。

医療的ケアを必要とするような重症児において、「学校」とはどのような意味を持つのだろうか。訪問教育の枠に押し込められることなく、通学が可能になることで、身体的、精神的、社会的発達を促すことができるという点で、教育的価値は高く、「重症児にとって、学校は狭義の教育の場としてだけではなく、社会的ケア、地域ケアの場であるという意味も大きく、地域療育の重要な一つの場として、学校教育は福祉的役割も実際には大きく担っている。」(北住 1995) このように、学校は教育の場としてだけでなく、学校を中心とした社会的、福祉的なネットワークを構築する役割をも担っているということができるのではないだろうか。

そして、家族、特に介護のほとんどを行なっている母親の負担はいうまでもなく大きい。学校に通学するために、保護者の付き添いを求め、その負担をさらに大きくしていることは、果たして、保護者の生活権が守られているといえるのだろうか。重症児ともに保護者の生活も守っていかなくてはならない。また、保護者の付き添いを求めるということは、保護者の都合で、付き添いが出来ないとき、子どもの体調が良くても、学校を休まなければならないという問題も起こってくる。このことは、子どもの教育権保障の問題ともなってくる。

以上のように、養護学校における医療的ケアの問題は、様々な問題を含んでおり、尚且つこれに

対する各自治体の見解もまちまちである。医療的ケアに対して、様々な取り組み、実践がなされ、今、医療的ケアをどう実施していくのか模索中である。

V. 全国と各地の取り組み

1. 全国的な動き

医療的ケアの問題が表面化してから、全国では、どのような動きがあったのか、またそれに対する国の見解、施策はどのように行なわれているのかをみていきたい。

(1) 医療的ケアに関する全国の動き

養護学校における医療的ケアの問題が取り上げられるようになったのは、1988年に東京都心身障害教育推進委員会が、「就学措置の適正化について(報告)」において、たんの吸引や、経管栄養など、いわゆる医療的ケアを必要とする児童・生徒について「該当児童・生徒の就学措置は、原則として訪問学級とする。」との見解を示したことから始まったとされている。当時、この問題は大都市圏での問題とされていたが、その後の在宅医療技術の進歩やノーマライゼーションの反映などから、全国的な問題へと広がっていった。その様子は、各地の教育委員会などで出された医療的ケアに関する答申や報告などからもその関心の高さが伺える。表3に各地で出された医療的ケアに関する答申などをまとめた。

このように、各地の教育委員会等で養護学校での医療的ケアに関して、問題提起がなされているのである。中には、教育関係者だけではなく、医療的ケアを取り巻く、医師からの提言や、要望書なども出されている。このことから分かるように、教育の問題としてだけではなく、医療の分野から、養護学校における医療的ケアは大きな問題となっていたのである。そして、これらの報告をもとに、事業化し、また実践研究を行なう自治体も多くある。全国で、どのように支援事業・実践研究を行なっているのかを表4にまとめた。

このような、各地の動きから医療的ケアの問題は、しばしば国会でも取り上げられるようになり、政府見解として、表5のように述べられている。

医療的ケアの問題が全国に広がり、政府としてそれまで、学校での医療的ケアを行なうことは難しいとしてきた姿勢は、1997年の見解により一転した。これは、「医療的ケアを単に学校教育の問題としてではなく、地域療育支援の一環という視点でとらえた」(下川 2000)ということであり、この見解が1998年からの文部省の研究事業につながったと思われる。

(2) 施策・関連事業

では、国として医療的ケアに関して、どのような施策を行なっているのだろうか。まず、上記にもあるように、1998年から文部省によって実施された「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」が挙げられる。それまでにも、主に大都市圏において、医療的ケアの問題が大きく取りあげられ、徐々にその動きも全国区となってきたことは前述したとおりである。また1992年には、国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部の「養護学校における教育と医療の連携に関する研究調査報告書」で、「医療的ケアについて、現場の混乱は大きく、今後至急に解決を迫られていく問題である」と報告された。その後も全国で医療的ケアに関する様々な取り組みが報告されるようになり、国として見解を示すことが求められたのである。

(表 3) 医療的ケアに関する答申・報告など

年度	各都道府県・市町村教育委員会の答申・報告
1988	東京都：東京都心身障害教育推進委員会 「第二次報告第四部会(就学適正化部会)」
1990	横浜市：障害児生理管理検討委員会 「養護学校における重度・重複障害児のケアに関する提言」
1991	東京都：医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置等検討委員会 「医療行為を必要とする児童・生徒の教育のあり方について(報告)」 大阪府：養護教育研究会 「今後の養護教育のあり方に関する調査報告書」 ：医療との連携のあり方に関する検討委員会 「大阪府立養護教育諸学校における医療との望ましい連携について(報告)」
1992	埼玉県：埼玉特殊教育振興協議会 「本県における特殊教育の振興について」 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部 「養護学校における教育と医療の連携に関する研究調査報告書」
1993	神奈川県：神奈川県障害児教育関連医療研究協議会 「障害児教育関連医療研究協議会のまとめ」
1994	滋賀県：障害児教育と医療の連携検討委員会 「障害児教育と医療の連携について(提言)」
1995	高知県：高知県心身障害教育振興対策協議会 「学校生活において医療行為を必要とする児童・生徒の教育対応について」
1997	千葉県：千葉県障害児教育検討委員会 「本県障害児教育の課題と今後の在り方について(答申)」 神戸市：盲・養護学校における重度・重複障害児の健康管理とそれに伴う教育措置に係る検討委員会「肢体不自由養護学校における医療的ケアについて(報告)」
1998	障害児・者の療育・医療に携わる関東地区医師有志：「要望書」提出 沖縄県：医療行為を必要とする児童・生徒の教育対応検討委員会 「医療行為を必要とする児童・生徒の教育対応について(報告)」 兵庫県：兵庫県障害児就学指導審議会 「高等部の訪問教育及び医療的配慮を必要とする児童・生徒への対応について(報告)」
1999	千葉県：第二次千葉県障害児教育検討委員会 「本県障害児教育の課題と今後の在り方について(報告)」 大阪市：養護教育審議会専門調査委員会 「福祉・医療等との連携について―医療的ケアを必要とする児童・生徒について―(報告)」
2001	茨城県：障害児教育推進会議 「本県における障害児教育のあり方について―医療的ケアを必要とする児童生徒への支援体制の確立について―(報告)」
2002	日本小児神経学会：「学校教育における『医療的ケア』のあり方についての、見解と提言」 日本小児神経学会：「要望書」提出
2003	障害児・者の医療・療育に関わる宮城県内の医師有志：宮城県知事に「提言」

(鎌田他 2002, 下川 2003, 下川 HP より筆者改編)

(表 4) 医療的ケアに関する各自治体の支援事業・実践研究

年度	支援事業・実践研究など
1992	東京都：医療体制整備事業(～1993 年まで)
1994	東京都：救急体制整備事業
1996	神奈川県：重度・重複障害児担当医師派遣事業・修学旅行に医師同行
1997	千葉県：実践研究協力校に指導医の配置 宮城県：要医療行為通学児童・生徒学習支援事業・訪問看護師の学校配置 尼崎市：養護学校への看護師配置に伴う看護行為の依頼手続きの概要
1998	文部省：「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」(～2002 まで)
1999	滋賀県：要医療的ケア児童生徒学習支援事業
2000	滋賀県：重度障害児訪問看護利用助成制度 鳥取県：医療行為が必要な通学児童生徒学習支援事業
2001	茨城県：医療的ケア支援事業 秋田県：医療的ケアが必要な通学児童生徒学習支援事業
2002	栃木県：養護学校等看護対策事業 埼玉県：養護学校メディカルサポート事業 千葉県：養護学校における「医療的ケア」に関する調査研究事業 山梨県：医療的ケア支援体制モデル校実践的調査研究事業 長野県：盲・聾・養護学校要医療的ケア児童等学習支援事業 福井県：医療的ケア支援員配置事業 広島市：養護学校医療的ケア実践研究 山口県：障害児医療的ケア支援モデル事業 福岡市：医療的ケア支援体制整備 熊本県：ほほえみライフサポート事業
2003	文部科学省：養護学校における医療的ケア体制整備事業 岩手県：盲・聾・養護学校医療的ケア体制整備事業 石川県：養護学校医療的ケアサポート実践研究 群馬県：要医療重心児(者)訪問看護支援 愛知県：養護学校における医療的ケア実践研究事業

(鎌田他 2002, 下川 2003, 下川 HP より筆者改編)

(表 5) 医療的ケアに関する政府見解

1993	参議院決算委員会	医療行為については、医師の指示のもとに行なうのが原則であり、教師がそれを行うことには問題がある。
1994	参議院決算委員会	学校に医療的介護を行なえるような医療管理体制を整えることは難しい。
1997	衆議院	教育現場における医療体制の確保について、施策の充実に努めていきたい。重度の障害児への医療面の対応について、関係省庁の協力を得ながら対応する。

(村田 1999 より筆者作成)

①「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」事業

文部省の「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」は、平成10年度(1998年度)から2年間、事業を10県(福島、神奈川、静岡、三重、兵庫、和歌山、広島、高知、鹿児島、沖縄)に委託し実施した。各県の教育委員会の具体的な研究体制については、「教育委員会、養護学校、医療福祉局、医師会、医療機関、児童相談所、福祉事務所等の関係者からなる調査研究運営会議を設置し、本研究を行なうための具体的な計画の策定、研究結果等を行なうとともに、関係機関等の協力が得られるよう連絡調整を図っている」としている(古川 2000)。この実践研究のねらいとしては、日常的・応急の手当てが安全に実施できるか、改善すべき点はないかなどについて、各養護学校において実践的に検討することとしている。

この実践研究の成果として、

- ・医療機関との連携ができ、教師が医療的ケアを行うことについてのバックアップを受けることができた。
- ・教師による医療的ケア実施のための研修の重要性について、言及する県が多かった。
- ・教育的効果として、子どもの精神的な成長が見られ母子分離ができたこと、生活リズムが確立し、欠席日数が減少したこと、授業中に保健室に連れて行くことがなくなり、授業の継続性が保たれたこと、様々な活動に参加できるようになり表情が豊かになったこと、発達に応じた自立心が芽生えてきたことなどが挙げられていた。
- ・保護者についても、医療的ケアについて担当する教員と主治医や看護師との共通理解が図られ、学校との信頼関係が深まり、学校での対応が可能になったため負担が軽減され、ゆとりができた。
- ・看護師資格がある者の配置によって、教師の精神的負担の軽減に大きく役立っている。看護師を常駐した県では、適切な初期対応ができ、救急車で医療機関へ緊急移送することが減ったなど、緊急時の対応がスムーズに行われている。

などが挙げられている。

また、課題として

- ・日常的・応急の手当てを教師が行なう場合、安全に実行できることの確認
- ・教員の研修の充実
- ・看護師を配置した場合の養護教諭との業務の分担
- ・教育的効果の実績

を挙げている。

これらの実践研究の研究成果や課題等を踏まえ、さらに研究実績を積み重ねる必要があることから、実践研究事業を1年間継続することとした。

その後、文部省は、この3年間の実践研究の課題を次のようにあげている。

- ・医療スタッフの整備充実
- ・教師ができる日常的・応急的ケア以外の医療的ケアが必要な児童生徒への対応
- ・緊急時の対応の充実
- ・主治医の指示内容と責任の範囲の明確化
- ・教員や養護教諭が行なう日常的・応急的手当てに対する研修の充実

これらの経過と課題を受けて、2001年度から2002度の2年間さらに実践研究事業を継続した。

②「養護学校における医療的ケア体制整備事業」

そして、2003年度からは新たな事業が開始された。それが「養護学校における医療的ケア体制整備事業」である。この事業は、これまで行なわれてきた、「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」を継承するものとして位置づけられている。

この事業の内容として、

- 1) 養護学校等において、適切な実施体制が整備されることが必要であり、医療的ケアの実施に当たり校内において指導的・調整的な役割を果たす教員を対象に、知識・技能両面での研修を実施する。
- 2) 教育委員会において各学校における的確な医療的ケアの実施体制を点検・管理するための専門家等から構成される運営委員会の設置を促進することにより体制整備を図る。

と記されている。

また、この事業に関連して、「養護学校における医療的ケアに関する研修事業」と「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」も実施されている。

○「養護学校における医療的ケアに関する研修事業」

医療的ケア実施体制の整備、システム作りとして、教職員に対する研修事業を、全国を5つのブロックに分けて行ない、医療的ケアを実施するにあたって校内で指導的・調整的役割を果たす教員（各都道府県の指導主事、各養護学校等の指導的立場の教員、養護教諭等）を対象にしている。

○「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」

都道府県レベルでの医療的ケアの実施管理体制の整備を目指し、現在32件の道府県にモデル事業を委嘱し、2003年度から2年間の研究を開始している。このモデル事業の目的として、養護学校において、日常的に医療的ケアを必要とする児童生徒について、適切な医療的ケア実施体制の整備が必要不可欠とし、学校と医療関係者、教員による対応体制、学校と福祉、医療機関等の相互連携や医療的バックアップ体制のあり方などについて、実践的な研究を行うことにより、障害のある児童・生徒が自立し、社会参加する基盤の形成に資することとしている。

主な研究事項として、

- 1) 適正な体制を構築するに当たって留意すべき点
 - ・校内委員会の構成
 - ・学校の医療的ケアの実施体制の整備において指導的な役割を担う教員等の職務遂行上の留意点
 - ・具体的手続き等
 - ・医療上の指示と責任の所在等
- 2) 都道府県の運営協議会の構成と運営
- 3) 教員の研修の在り方
- 4) 看護師が医療的ケアを実施する場合の留意点について
- 5) 教員が看護師との連携のもとに3つの日常的・応急の手当てを安全に実行できることなどを挙げている。

そして、この事業について、古川(2003)は「モデル事業がスムーズに進むためには、各自治体の関係部局がより連携を密にしていく必要がある。」として、教育・福祉・医療の連携の必要性を説いている。

(3) その他、教育・福祉・医療を取り巻く社会情勢

医療的ケアは、学校だけの問題にとどまらない。実際、学校卒業後の通園・通所施設などでも同様

の問題を抱えている。また、訪問看護の現場でも、医療専門職ではないホームヘルパーによる医療的ケアについても様々な議論がなされている。

特にこのホームヘルパーによるケアについては、ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者等の吸引問題が挙げられる。2002年、日本ALS協会が「ALS等の吸引を必要とする患者に医師の指導を受けたヘルパー等介護者が日常生活の場で吸引をすることを認めてほしい。」とする要望書を厚生労働省に提出した。これに対して、坂口厚生労働大臣は「できるだけ早く検討委員会を設置し、来年の春までには決着をつけたい」と回答した。この患者団体や政府の動きに対して日本看護協会は、「ALS患者等への吸引に関する緊急調査」を実施した。しかし、日本看護協会は、1999年、総務庁(当時)が厚生省に「ホームヘルパーが身体介護に関連する行為をできるだけ幅広く行えるように」と勧告した際、「ホームヘルパーの医療行為に反対。訪問看護の提供体制の整備が優先である。」等の声明文を発表し、2000年「ホームヘルパー等の無資格者の医療行為の禁止の遵守に関する要望」を国に提出している。

そして、厚生労働大臣の発言を受け、厚生労働省医政局は「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」(以下「分科会」と略)を設け、審議が重ねられた。その後、「分科会報告書」(2003.6)において、ALS患者を対象に、「たんの吸引は頻繁に行う必要があることから、大部分の在宅ALS患者において、医師や看護職員によるたんの吸引に加えて、家族が行っているのが現状であり、家族の負担軽減が求められている。このような在宅療養の現状にかんがみれば、家族以外の者によるたんの吸引の実施についても、一定の条件の下では、当面の措置として行うこともやむを得ないものと考えられる。」という見解を出したのである。しかし、「今回の措置は、在宅ALS患者の療養環境の現状にかんがみ、当面やむを得ない措置として実施するものであって、ホームヘルパー業務として位置付けられるものではない。また、今回の措置の取扱いについては、訪問看護サービスの更なる充実やたんの自動吸引装置など在宅療養を支援する機器の開発・普及の進展等、今後における在宅療養環境の変化に応じて、適宜・適切に見直すことが必要であり、まずは3年後に、今回の措置の実施状況や在宅ALS患者を取り巻く療養環境の整備状況等について把握した上で確認すべきである。」として、3年という期間の間、一定の条件の下で、たんの吸引をホームヘルパーが行なうことが認められたのである。

このように、医療的ケアは学校だけの問題ではなく、在宅治療を行なううえで避けては通れない問題であるといえる。今後、訪問介護の現場における医療的ケアについても、注目していく必要があるだろう。

2. 東京都での医療的ケアの取り組み

以下、各地の取り組みにおいては既存の文献(引用・参考文献参照)をもとにまとめたものを紹介する。

(1) 医療的ケア実施の経緯

東京都では、全国に先駆けて1973年より障害児の希望者全員就学の許可方針を示した。その後、医療行為を必要とする児童生徒の対応に関して、1988年に東京と教育委員会が出した報告書「就学措置の適正化について」で、「1979年度には、養護学校教育の義務制が実施され、従来は就学猶予・免除の手続きをしていた重度・重複障害児も養護学校に就学することとなり、その結果、とりわけ肢体不自由養護学校においては、児童・生徒の障害の重度・重複化、多様化が著しく、生命の維持や健康管理について配慮を要する児童・生徒が増加傾向にある。」と述べている。また、医療行為を必要

とする児童・生徒の増加について、その教育措置や学校生活のあり方などの問題に対して、児童生徒の生命を尊重し、教育・福祉・医療の連携を図るため、その対策等について討議したとしている。そしてその医療行為の示す内容として、「経管栄養(口腔、鼻腔、胃ろう)、呼吸維持装置(カニューレの管理)、吸引(たん等)、強制排尿(導尿、人口尿路の管理)、人工呼吸器の管理、酸素吸入、挿管(エアウェイ)」をあげている。そのうえで、「このような医療行為を必要とする児童・生徒の教育的措置」として、「該当児童・生徒の就学措置は、原則として訪問学級とする。該当児童・生徒の実態について、総合的に判断し、通学生として措置する場合もある。この場合児童生徒の医療行為に関わる介助は、原則として保護者が行う。」とした。このような原則にもかかわらず、保護者の付き添いを条件とした児童・生徒の通学が多く見られた。

そのような現状を受けて、1990年に東京都教育委員会は「医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置等検討委員会」を設置し、翌年に「医療行為を必要とする児童・生徒の教育のあり方について(報告)」を報告した。その中で具体的な方策として①就学相談体制の充実、②指導医の配置、③学校保健体制の整備・充実、④教員の研修の充実、手引書の作成、があげられた。そして、医療的ケアの対象者について特定の条件の下で、特定のケアを、特定の教職員が行うことを認めたのである。

(2) 医療的ケアの実施状況

その後、この報告に基づき、1992年に「肢体不自由養護学校における医療体制整備事業」が策定された。この事業は、「保護者の不在時等やむをえない理由により、学校で医療行為等を行う場合においては、適切な対応が可能となるよう、肢体不自由養護学校における医療体制整備事業を推進し、その条件整備を図る」事を目的とした。その具体的な内容としては、モデル校を指定し、指導医の配置や医療機器等の整備により、学校で対応可能な医療行為等の実施の条件整備を図るとともにその範囲・方法について研究することであった。ここで、指導医の役割、保護者が付き添えない場合において教職員が医療的ケアに対応するための手順などが研究された。

そして、モデル校の研究の成果を受けて、東京都教育委員会は「救急体制整備事業」を策定し、1994年4月から実施した。この目的は「都立肢体不自由養護学校の教職員に対して医療に関する研修体制の充実を図るとともに、指導の委嘱等により、経管栄養やたんの吸引等、常時医療的配慮を必要とする児童・生徒の学校生活における救急体制の整備・充実を図ること」である。そして、東京都教育委員会は、1998年度に都立肢体不自由養護学校全14校に指導医を配置し、「救急体制整備事業」はこれ以降、平年度化された。

「救急体制整備事業」の具体的な内容として指導医は、学校医とは別に週1回程度各養護学校を巡回し、児童・生徒の検診や教職員への指導を行う。指導医は、救急体制整備事業の依頼に基づき、東京都教育委員会から委嘱される。また、重症心身障害児施設における臨床研修も救急体制整備校がそれぞれで企画・運営し、行っている。

(3) 今後の課題

① 救急体制整備事業について

東京都教育委員会が1988年に出した見解は現在も変わっておらず、通学籍の児童・生徒の1割以上が医療的ケアを必要としているという現状に沿った形での見解の改訂が必要である。また、肢体不自由養護学校の間でも、対応に違いが生じている。これは、救急体制整備事業が5か年計画で順次実施されたこと、実施内容が各学校の指導医や教職員のコンセンサスによって決まること、さらに、事業名が医療体制整備事業から救急体制整備事業に変更されて、教職員の間で「緊急・救急の

対応である」という認識が広がって混乱が生じたことなどが考えられる。また、指導医によって考え方も多少異なるため、その影響も考えられる。

そして現在、学校看護師には、医療的ケアの直接の実施者であるとともに指導医の指導に基づいて医療的ケアを教員が行う際のスーパーバイザーとしての役割が期待されている。そのため養護学校に配置される学校看護師には、障害児医療現場における臨床経験の豊かな人材が求められ、さらに最新の医療知識・技術を学ぶ研修の保障が必要である。また、教師の側においても、現状の特殊教育教諭免許状取得の過程で、障害児医療や医療的ケアを学ぶ機会はほとんどなく、現職研修は大変重要である。医療的ケアに関する研修には、専門研修と臨床研修があるが、このうち臨床研修は各学校で企画しているため内容の違いや、研修に協力する病院・施設が限られているなどの課題がある。

②通常の学校における対応について

通常の学校に通う医療的ケア必要児に対する支援がない。このため、学校から保護者に常時付き添いを求められたり、学校で医療的ケアを行うために保護者が自宅と学校の間を1日3往復以上していたりするケースが見られる。通常の学校に通う医療的ケア必要児に対する教育行政の支援が今後の課題である。

3. 神奈川県での医療的ケアの取り組み

(1) 医療的ケア実施の経緯

重度の障害があり、日常で生活するうえで医療的ケアが必要になっている子どもたちが、学校に入学すると、医療的ケアのために保護者が、学校内で待機しなければならないという状況が神奈川県においても多く見られるようになり、保護者の負担軽減や、学校内での教員や看護師の手による医療的ケアの実施の要望、また、教育の保障の問題を提議する声が年々高まった。そこで各学校では、それらの声を真摯に受け止め、1990年ごろから、独自に全校的な検討を経て、「施行」あるいは「緊急一時対応」という考えで、教員により医療的ケアの一部が実施されるようになった。しかし、医療職が配置されていない状況の中での医療的ケアに、教員や養護教諭は一日も早い医師派遣制度の実現を望んでいた。

そこで、神奈川県教育委員会の取り組みとして、医師法の問題や国によるガイドラインが示されていない状況などから、県独自の取り組みに着手した。

それが、1991～1992年度の2年間に行われた「障害児教育関連医療研究協議会」であり、県はこの研究協議会の内容を1993年にまとめ、報告書を出した。この内容は、その後の県としての医療的ケアにかかわる事業化への基本方針となった。その報告書には、「基本的な考え方」として、「医療的なケアを必要とする児童生徒への対応は、学校教育として、一人一人を大切に、児童生徒の個別の教育ニーズにどう応え、よりよい学校生活を安全に送れるよう、どう援助できるかといった具体的方策としてとらえるべきである。」「医療的ケアを必要とする児童生徒への対応を考えるにあたっては、教育上必要な対応であるならば、十分な検討や条件整備の結果、児童生徒の健康・安全をふまえた教育指導の一環として統一的にとらえた上で慎重に実施するものである。」と述べられている。

この報告以降、県教育委員会は新たに医療的ケアに関するいくつかの事業を実施し、その一環として、1996年4月1日より、「重度・重複障害児担当医師派遣事業」が始まり、肢体不自由養護学校7校に担当医(小児神経科医)が配置された。

(2) 医療的ケアの実施状況

1993年度より、医療的ケアを必要とする児童・生徒を指導する教員の連絡会議として「県立肢体不自由養護学校在籍児童関連医療連絡会」を実施した。これにより情報交換を行うなどして、各学校の体制などを整備していった。

また1996年からは、「重度・重複障害児担当医師派遣事業」が実施され、県立の肢体不自由養護学校(知・肢併置校を含む)に在籍する健康上の配慮が必要な重度・重複障害を持つ児童・生徒が、健康で安全な学校生活を送るために教育指導上必要な医学的指導・助言等を教職員に行う医師を学校に派遣し、重度・重複障害児の指導の充実を図った。

そして1997年度より「重度障害児修学旅行安全対策事業」が実施された。これは、神奈川県立養護学校の肢体不自由部門に在籍する児童・生徒が参加する修学旅行中の予期せぬ容態の変化等に備え、児童・生徒の健康と安全を確保するために、医師を同行させることに關して、必要な事項を定めたものである。

1998年度からは文部科学省の研究委託を受け、「特殊教育における福祉・医療等との連携に関する実践研究」を進めた。その内容は、各養護学校へ医療職(看護師)の配置をすることによりバックアップ体制を構築していく方向性を確認し、1999年度には県立養護学校1校、2000年度には2校に医療的ケアの一部を実施する教員のバックアップ体制として、看護師を配置して実践研究を行った。その後、研究結果等から、様々な課題を検討し、それらを踏まえ、2002年度からは、総合教育センターに看護師長を1名、県立の肢体不自由養護学校8校に看護師を各1名の計9名を配置し、同時に巡回診療型診療所を想定した医師の指示に基づく医療職の指示・責任体制システム及び看護師長の役割について実践研究を行った。

そして2003年度より、「養護学校医療ケア等支援事業」が開始された。そこで「養護学校医療ケア等支援事業実施要綱」を定め、「医療的ケア」としていた行為を「養護学校で日常的、応急的に行われる医療的な側面を持つ行為」と定義し、その名称を「医療ケア等」と整理した。そのうえで、児童生徒の健康の保持増進および安全な学習環境の整備を図るために医療ケア等の実施に関する事項をこの要綱により定めた。

(3) 今後の課題

現状では、各々の教育的背景の違いや、看護師配置後まだ間もないこともあり、教育職と医療職の専門性と役割の相互理解をするまでに至っておらず、今後、教育的視点と医療的視点で話し合いを重ねながら、共通認識を持って医療ケア等に関わっていくことが必要である。

そして、学校という教育現場としての看護師の役割を模索しながら、安全に医療ケア等が提供できる環境を整え、また、学校の設備の問題、衛生面、感染の予防などに努めて、学校の医療環境を整備していく必要がある。学校の看護師は医療の側面だけではなく、学校生活全般に視野を広げ、教育活動に配慮した関わりができるよう、教育活動を通して子どもを理解し、安全で的確な医療的ケアを実施しなければならない。

現状のシステムの問題点として、各学校よりの派遣依頼を看護師長一人で担わざるを得ない。医療ケア等に対しては、普段接していない児童生徒にすぐに対応しなければならないなど、看護師長に対する負担は大きく、今後看護師長等をサポートする体制の充実が必要である。

4. 宮城県での医療的ケアの取り組み

(1) 医療的ケア実施の経緯

1997 年、宮城県は全国でも初めての試みとして、養護学校に在籍する医療的ケアの必要な児童・生徒に、訪問看護ステーションの看護師を派遣する事業、「要医療行為通学児童生徒学習支援事業」を開始した。これが「宮城方式」と呼ばれる医療的ケアの実施方法である。

この養護学校への訪問看護師の派遣事業が始まる以前は、医療的ケアを必要としている児童・生徒は「訪問教育」あるいは「保護者付き添いの通学」とされ、必要とされる医療的ケアについては、保護者の手で行うことを原則としていた。しかし、そのことは医療的ケアを行う保護者、(多くは母親)にとって、精神的、肉体的、また経済的にも大きな負担を与えていた。

そして、1995 年に経管栄養の子を持つ親の会「ぴゅあすまいる」が発足すると、その会の中で、親たちは、小学校へ入学すると、「訪問教育」か、「保護者同伴での学校生活」かを選択させられるのに疑問を持ったのである。カテーテルが入っていても、吸引が必要であっても、ほかの障害を持つ子と同じように、養護学校での学校生活を体験させたい。そこで「教師が吸引やカテーテルの管理ができないのなら、訪問看護ステーションに医療的ケアをお願いできないか」と、重症心身障害者を守る会宮城県支部の支援を得て、知事への陳情を繰り返し、「要医療行為通学児童生徒学習支援事業」が実現したのである。

(2) 医療的ケアの実施状況

1997 年から開始した「要医療行為通学児童生徒学習支援事業」は、医療行為を行う保護者の代行者として、訪問看護ステーションの看護師を養護学校へ派遣し、その費用は県が負担するというシステムである。訪問看護を自宅以外の生活の場に持ち込んだこの「宮城方式」は全国の注目を集めた。

この「要医療行為通学児童生徒学習支援事業」の目的として、訪問看護制度を利用することにより、特殊教育諸学校に通学する経管栄養等の医療的な行為を必要とする子どもたちに対する保護者の介護負担を軽減し、学校における教育の普及奨励を図ることが挙げられている。そして、訪問看護ステーションの利用については、保護者は、自分の子どもに対して、学校で医療行為を行ってもらうため、自己の責任において訪問看護ステーションを利用することができるとされ、この場合、主治医の承認を受けて事前に校長に申し出ることになっている。また、訪問看護ステーションの利用時間は、保護者が医療行為を行うために学校に滞在しなければならない時間を基礎とし、訪問看護ステーションに利用時間区分に従い、保護者と校長が協議してきめることになっている。この頃の実施初期の問題点として、看護師不足や、手続きの複雑さ、教職員の医療行為や訪問看護師とのかわりの希薄さなどがあげられていた。

そして、事業開始後 5 年がたち、2002 年に「要医療行為通学児童生徒学習支援事業」は改定され、その後も改定の追加が行われている。この改定により、保護者が個別に契約していたものを、県と訪問看護ステーションが契約する方式とした。これに伴い、保護者にとって煩雑な事務手続きがなくなり、また、訪問看護のケアの時間帯が、従来の登校時間の一部から全体(9 時～15 時)に拡大された。そして、対象児童生徒の指定と具体的な医療行為の内容や、保護者の調整などを検討する校内検討委員会を学校長の責任で開催し、学校関係者、訪問看護師、保護者の三者が同じ課題について検討できるようにし、学校長の役割が明確にされた。しかし一方で、財政的事情から、子どもと看護師の比率を 1 対 1 であったものを子ども 4 人に対して看護師 1 人という派遣看護師の削減が行われた。

これらの改定を受けて、現状の問題点として、看護師の削減に伴い手厚い看護ができなくなり、特に、お昼の注入などのケアの集中する時間帯の看護力が不足していること、訪問看護師は原則と

して、主治医の指示書のある子どもであっても、指示書に記載された以外の救急事態に対して、また、指示書のない子どもに対しても、手を出してはいけないなどの厳しい条件があること、訪問看護師は、学校の保健室とは別の部屋で待機しているため、学校の養護教諭との連携がとれていないケースもあることなどがあげられている。

そして、教員は医療行為に一切関わっていないという現状から、教員と看護師の協力体制はできていないといえる。そのため、教員が子どものケアに関心をなくしてしまい、教職員と専門職のまったくの役割分担＝乖離を生んでしまったといわれている。

また、2003年7月には、障害児・者の医療・療育に関わる宮城県内の医師有志代表から、宮城県知事宛に、「『医療的ケア』を必要とする子どもたちのより良い学校生活のために」と題した提言が提出されている。その中で、今までの宮城方式では、一切教師が医療的ケアにかかわらないとしてきた内容を、一歩進めて、看護師の配置を前提としたうえで、教師が看護師と協力・連携しながら医療的ケアの一部を行なえるように求めている。

(3) 今後の課題

宮城県教育委員会は、「要医療行為通学児童生徒学習支援事業」を紹介したホームページのなかで、今後の取り組みとして次の3つの事項を挙げている。

- ①学校が在宅とみなされず保険の適用を受けられないため、多大なる経済的負担を必要としている現状であることから、学校における訪問看護の保険の対象となるよう国(厚生労働省)に働きかける必要がある。
- ②現在、派遣という形で配置している看護師について、学校として看護師の配置ができるように検討する必要がある。
- ③看護師免許を有している養護教諭については、医療行為を行うことができるとの厚生労働省の見解であるが、法で規定されている養護教諭の職務に医療行為がないことから、文部科学省では、できないとの見解を示している。したがって、看護師免許を有する養護教諭が学校において医療行為をできるよう職務内容を拡大する必要がある。

5. 神戸市の医療的ケアについての取り組み

(1) 医療的ケア実施の経緯

神戸市でも、1980年代より、肢体不自由養護学校に在籍する児童・生徒の障害が重度化し、医療的ケアを必要とする子どもの増加が目立つようになってきた。

そこで、1995年に医師会、専門医、教育専門家、学校関係者を含めた「盲・養護学校における重度・重複障害児の健康管理とそれに伴う教育措置に係る検討委員会」が設置され、医療的ケアを必要とする、子どもたちへの教職員の関わり方について2年間にわたって審議が行なわれた。

同委員会は、1997年に①家族の負担を軽減すること、②日頃から子どもたちのケアの内容を熟知しているほうが緊急時の対応が迅速に行なえることなどを配慮して、「計画的な研修を積み、主治医・学校医・保護者及び地域医療との強い連携のもとで、教職員が医療的ケアを実施することが現状においては望ましい。」と報告した。

そして1999年には教職員を対象とした「医療的ケアに関する手引き」をまとめた。その後も、手続きの標準化、教職員に対する研修制度の充実、医療チームによる学校現場での巡回指導、養護教諭に対する指導者研修、宿泊を伴う学外行事への看護師の派遣と医師の参加を実現した。

(2) 医療的ケアの実施状況

神戸市には、2校の肢体不自由養護学校があり、市の東部地域を担当する友生養護学校、西部地域を担当する垂水養護学校が設立されている。

2002年度(平成14年度)には、幼稚部から高等部まで、両校あわせて178名が在籍し、50名が医療的ケアを必要としていた。一般教員が参加する医療的ケアの内容は、経管栄養、口腔内吸引、排尿介助を中心としたものになっている。教職員がどこまで医療的ケアに関与するかは個々の児童の状況を検討して、医療的ケア連絡協議会が決定している。

神戸市では、各養護学校に2名ずついる養護教諭は看護師免許を取得しており、2003年度から配置された非常勤看護師4名(各校2名が交代で勤務)と業務を分担するようになっている。

神戸市の医療的ケアについては、医療チームによる巡回指導が行なわれている。この巡回指導チームは、小児神経科医、小児看護、理学・作業療法士のスタッフにより構成されており、養護学校を訪れて、医療的ケアに関する各々の手技が適切に行なわれているかを確認し、学校現場での疑問に答えるようにしている。また、学校長、教職員、養護教諭、市教育委員会、専門医療職者、校医から構成された、医療的ケア連絡協議会が設置され、主に、①医療的ケアに関する実態把握と助言、②教職員の研修計画の立案、③ケア実施中に生じた問題点の管理を行なっている。

(3) 今後の課題

養護学校における医療的ケアには、医療機関のバックアップが必要不可欠である。しかし、ケアのすべてを少数の看護師が行なうことは不可能である。また、教職員がケアに参加することの教育的効果はきわめて大きい。これらのケアを安全に行なうためには、地域の実情に応じたシステム作りをしていく必要があり、医療と教育の連携が必要である。

神戸市では、宿泊行事などへの医師の参加費用を予算化し、神戸大学医学部付属病院、兵庫県立こども病院から医師派遣についての支援を受けているが、通学途上、学校外の行事でのケアのあり方などが検討すべき課題として残っている。

今後も地域社会における「社会に開かれた学校のあり方」を検討していく必要がある。

また、医療機関が地域の学校における医療的ケアに協力することは、医師や医療専門職者の在宅医療への意識を大きく変える。地域の医療機関に勤務する医療職者が積極的に参加できるような環境作りも不可欠である。

VI. 鳥取県の医療的ケアの取り組みについて

鳥取県の医療的ケアの取り組みについては、鳥取県教育委員会小中学校課障害児教育室へのインタビューによって得られた回答をもとにまとめたものである。

1. 医療的ケア実施の経緯

2000年から、鳥取県では、独自に医療的ケアに対する事業「医療行為が必要な通学児童生徒学習支援制度」として、養護学校に学校看護師を配置し、その学校看護師による医療的ケアを実施している。これは、保護者からの強い要望があり実現したものである。それまで医療的ケアが必要な児童・生徒については、訪問教育を受けるか、保護者付き添いでの通学とされていたため、保護者にかかる負担が大きかった。その負担の軽減と、児童・生徒の教育の機会の拡大、学習の充実、また、安全の確保がこの事業の目的としてあげられる。この「医療行為が必要な通学児童生徒学習支援制

度」によって、県内の肢体不自由養護学校である A 養護学校と、病弱虚弱養護学校の B 養護学校の 2 校に看護師を配置して、医療的ケアにあたっている。また、2002 年度からは知的障害養護学校である C 養護学校に、2003 年度からは D 養護学校の訪問学級にそれぞれ学校看護師を配置している。

そして、現在、2003 年度からは、文部科学省の「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」の委嘱を受け、実践に当たっている。このモデル事業に参加したのも、これまでの鳥取県での取り組みについて見直すのにちょうどよい機会としたからである。また、これを契機に更なる体制の充実を図りたい。

2. 現在の実施状況と実態

(1) 医療的ケアの取り組みについて

鳥取県では、養護学校での医療的ケアについては、学校看護師を配置して、看護師の手によるケアを実施している。

学校は医療機関ではないため、可能なケアには限度がある。そのなかで、児童生徒の安全を確保し、専門的な知識を持った看護師が医療的ケアに当たすることで、保護者の安心感が増すのではないかと考える。

また前述した ALS 患者の問題にもあるように、ホームヘルパーによって、たんの吸引をすることが認められたが(3年間の期限付き)、それにも様々な条件があり、完全に実施が認められているわけではない。厚生労働省もまだ完全な実施に踏み切れていないということからみても、同じような問題を抱えている学校での医療的ケアに関しても、教職員が簡単にできるものなのか疑問である。

実施の状況としては、前述したように、2000 年から、鳥取県の「医療行為が必要な通学児童生徒学習支援制度」として、A 養護学校と B 養護学校の 2 校に看護師の配置をし、2002 年度から C 養護学校に、2003 年度には D 養護学校にそれぞれ各 2 名の学校看護師を配置している。また 2003 年度からは、文部科学省の「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」と平行して医療的ケアに取り組んでいる。

(2) 実施状況(医療的ケアを受けている人数の変化等について)

現在、鳥取県が各学校で行なっている医療的ケアについて、その経年的な人数の推移を表 6 にまとめた。

A 養護学校と B 養護学校において、大きな変化は見られないが、医療的ケアに関する必要性は、毎年変わらずあるということがわかる。

次に、医療的ケアを受けている人数について、表 7 のように学部別にまとめてみると、小学部において、増加傾向が見られる。急激に周産期医療が進歩した 1990 年代以降に生まれた、重度の障害を持った子どもたちが、就学する年齢を迎えたということができるのかもしれない。

また、実施されている医療的ケアの内容をみてみると、表 8 のようになる。この表から、ほとんどの児童・生徒が、吸引・吸入を必要としていることが分かる。ついで、経管栄養を必要とする児童・生徒も多い。ただ、C 養護学校は、知的障害養護学校であることから、常時医療的ケアを必要としている児童・生徒はおらず、必要時のみのケアをするということであった。また、導尿の補助を必要としている例はなかった。訪問教育を受けており、学校にスクーリングする際の導尿の補助を必要とする児童・生徒がいたが、今回は養護学校に通学している児童生徒を対象にしているのでそれは含まなかった。

(表 6)鳥取県内で医療的ケアを受けている児童生徒の人数の推移(人)

	A 養護学校	B 養護学校	C 養護学校	D 養護学校	計
2000 年度	8	7			15
2001 年度	7	8			15
2002 年度	7	10	3		20
2003 年度	8	8	8	11	35

(表 7)学部別にみた推移

	小学部	中学部	高等部	計
2000 年度	7	4	4	15
2001 年度	7	3	5	15
2002 年度	11(+2)	1(+1)	5	17(+3)
2003 年度	11(+5+2)	2(+1+2)	3(+2+7)	16(+8+11)

* ()内の数字は、2002 年度は(+C 養護学校)、2003 年度は(+C 養護学校+D 養護学校)の人数を示しており、外数である。

(表 8)医療的ケアの具体的内容の内訳

	養護学校	吸入／吸引	経管栄養	導尿	その他
2000 年 度	A	8	5	0	3
	B	5	2	0	1
2001 年 度	A	7	4	0	3
	B	7	4	0	3
2002 年 度	A	5	3	0	2
	B	8	5	0	3
	C	3	0	0	0
2003 年 度	A	8	5	0	0
	B	7	5	0	1
	C	5	0	0	3
	D	7	6	0	0

3. 今後の取り組みと課題について

(1) 今後の取り組みについて

文部科学省は、保護者の依頼があり、一定の研修を受けた後、医師の指示のもと教師も医療的ケア(咽頭より手前の吸引、留置されている管からの注入による経管栄養、自己導尿の補助)を行なうことができるとしているが、鳥取県では教員が医療的ケアを行なうという方針は今後も考えていない。

医療的ケアをするということは、学校は医療機関ではない分、相当の注意が必要なはずである。学校という教育を担う場での医療的ケアに対する考えを今後どのようにしていくのが課題である。

しかし、教員は、医療的ケアはしないが、学校看護師が行なうケアに対して補助的な役割を担うことがある。ケアを受けている子どもに対して声かけを行ったり、身体を支えたりしながら、スムーズにケアができるよう手助けしている。そのうえで、医療的ケアについて基本的な知識を持つことが当然必要になってくる。また、ケアを必要としている子ども一人一人の状態やニーズはそれぞれ異なるので、それに即した(専門的な)知識も必要になってくる。そのための、教員に対する研修も必要であると思われる。

(2) 地域教育についての課題

知的障害養護学校である、C養護学校やD養護学校で、看護師の配置を始めたのは、鳥取県の養護学校は地域により、養護学校の種類に格差があり、一人一人のニーズに対応しきれていないがたいという現状があったからである。C養護学校は特に、中部唯一の養護学校(知的障害養護学校)である。よって、肢体不自由児や、その他重症心身障害児の場合、東部や西部の養護学校に行かなければならず、幼くして親元を離れなければならないという現状があった。このことは地域での教育という観点からみればまだ改善の余地があるのではないだろうか。2002年度に学校教育法の一部改正があり、就学基準の改正が行われた。また、認定就学者に対して、地域教育での特別な事情(人的な配慮、環境面での配慮など)が認められている場合、盲、聾、養護学校に在籍しながら、地域の学校に就学できるということになった。これは、環境を整えば養護学校ではなく地域の学校へ通うことができるというもので、地域での教育が今後ますます必要になってくると感じている。このような地域教育のニーズの高まりにどのように対応していくかが今後の課題となってくる。

また、D養護学校の場合、訪問教育という形をとっているため、A養護学校やB養護学校のように全日制ではなく、その点で差ができてしまう。病院に入院していても全日制で、集団で教育を受けることの有用性を感じている。

(3) 関係諸機関との連携についての課題

医療的ケアの問題は、学校だけで処理できる問題ではない。その子どもにかかわるあらゆるところの協力が必要で、それだけの専門家も必要である。また、地域での教育を目指すうえでも、各関係諸機関との連携も欠かすことはできない。

(4) 体制整備についての課題

鳥取県としての、医療的ケアに対する体制整備が急がれる。医療的ケアを実施する際の手続きや、緊急時の対応の仕方などについて、最低限の基準を設けなければならない。これに関しては、各学校の形態や実態がそれぞれ異なっているため、各学校に任せている部分も大きいですが、そのベースとなる部分を見直し、標準化したものを作っていかなければならない。

(5) 責任の所在についての課題

事故が起きたときの責任の所在をどうするのか。県としての対応について検討していかなければならない。また個人だけに責任が及ぶことに強い危機感を抱いている。

4. 県内の学校看護師を配置している養護学校での聞き取り調査

学校看護師を配置している県内の4つの養護学校の養護教諭または主任に聞き取り調査を実施した。以下はそれらをまとめたものである。

(1) 学校でのケアの実施の状況について

① 医療的ケアの研修等の状況について

教員や、学校看護師の医療的ケアの研修について、各学校によって対応が異なった。ほとんどの学校で、学校看護師の研修は、採用が決まったあと、主治医の指示に従い、実際にこどもの状態を見ながら実施していた。しかし教員に対しては、食事支援について、誤嚥や嚥下機能についての研修を学校全体で実施している学校もあったが、教員の医療的ケアに対する研修を学校として実施はせず、教員の必要に応じて自己研修に任せている状態であった。

② 医療機関との連携について

ほとんどの場合、必要に応じて学校や保護者がそれぞれ、医療機関や主治医との連絡を取っているということであった。また、その際養護教諭がコーディネーター的な存在としての役割を担っているところもあった。

(2) 医療的ケアによる変化について

① 学校内で医療的ケアをしていることでの児童生徒、教員、保護者等の変化について

まず挙げられるのが、保護者の負担軽減であった。これまで学校に付き添い、待機していなければならなかったことが、学校看護師の導入によって、待機し続けることがなくなり、保護者自身の時間が持てるようになり、家庭でのケアや生活においてもゆとりが持てるようになった。そして、看護師によるケアを受けられるということで、保護者は、安心して、ケアを任せられるようになったということであった。

次に、教員が医療的ケアにその場で対処できるようになってからの授業の進め方について聞くと、医療的ケアを授業に取り入れて、様々な試みができるようになったり、学習活動への参加の制限が少なくなって、学習の機会の幅が広がったりすることが考えられるということだった。たとえば、遠足など、今までは注入などが必要な場合、遠足は半日だけで、食事のときは、病院まで帰って病棟の看護師にしてもらっていたが、学校看護師が同席しているので病棟に戻らなくても処置ができるようになったなどである。このように、今までできなかった活動ができるようになったということである。

また、急変時の対応もスムーズに行えるため、教員側も学校看護師がいることで安心でき、ちょっとした変化でも看護師に聞いて対応し、また、容態が急変したときの対応も早くなったということで学習の質を高め、ひいては生活の質も高まっていくと考えられる。

そして、ある教諭は、子どもにとっては、保護者、教員、看護師と、見守る目が増え、ちょっとした体調の変化や、状況に応じた対応ができるようになり、このように、接する人が増えることで、コミュニケーションをとったり、触れ合ったりする機会が増え、子ども自身の体験も増えていき、より豊かな生活を送ることができるようになったのではないかとの見解を示された。

ただ、保護者との間で、学校看護師ができることと、そうでないことの共通理解がまだできて

いないとの指摘もあった。

② 医療的ケアを実施することで変化すると思われる、児童・生徒と保護者のQOLについて

専門家が医療的ケアを行なうことで、保護者が安心感をもち保護者自身の負担が減るとともに、心のゆとりが生まれ、家庭での子どもへの接し方に余裕ができることを考えれば、保護者のQOLが間接的に、子どもの健康度にも関係していると考えられるが、その分、親へのフォローが大切となる。ただ将来もずっと親が子どもを世話していけるという保証はなく、親は歳をとり、子どもは大きくなっていくという現実を考えれば、子どもが保護者だけに依存してしまう状況を作らないためにも、できるだけ多くの人と触れ合う機会を持つことで、子ども自身の生きていく能力を引き出すことができれば、医療的ケアの意義も大きなものになるのではないかと。学校は、限られた期間のなかで、子供の将来を見越した教育をしなければならない。たとえ失敗しても立ち上がる力、立ち直る力を育てることが学校教育の責任ではないだろうか、との意見が聞かれた。

また、学校看護師の導入により、ケアの対応が迅速にされるようになったので、児童・生徒側にとっても、早く不快感や苦しさから開放され、気持ちよく授業に参加できるということで、より、学校を楽しい場として受け入れられているのではという意見も聞かれた。

(3) 医療的ケアの問題点(現状についての不安や今後の課題)について

聞き取り調査によって今後の課題は以下の4点に集約された。

① 看護師について

子ども自身の実態が変動していくので、その実態に合わせた看護師の研修と、看護師の配置の配慮が必要である。実際、校外学習などの機会が増えると、看護師が足りないと感じてしまう。さらに、勤務時間帯についても、児童・生徒たちの学校生活の時間との間にずれがある。看護師不在時の対応について問題となっている。また、看護師の勤務時間についても課題がある。今は5時間しか勤務できず、もっと集団での学習の場面に出てきてもらえるようになれば、児童・生徒の学習の機会も増える。そうできるように、時間割を組んだり、看護師の入る時間帯を組んだりしていかなければならない。また、ケアの申請があった人に確実に対応できるようにしていかなければならないと感じている。

② 保障の問題

そして事故発生時の保障についての課題が挙げられる。万が一ミスがあった場合の責任の所在はどうなるのか。看護師は、医師の指示書に従っているが、医師の責任か、看護師の責任になるのか、曖昧であり、どちらともいえないのが現状である。また、その責任主体となりうるのは、県、学校、医師、看護師、保護者、教員であり、その保障の問題を放っておいたのでは、ケアを担当する人がいなくなってしまう。また、教員に関しては、食事介助や、医療的ケアのサポートで、現場で立ち会っているだけに、その不安は大きいのではないかと。

③ 研修の問題

教員の研修をもっと継続的に行う必要があるのではないかと。食事の嚥下機能や運動の機能などのことについて研修を行い、専門性を高めることで、看護師や医者などとの連携をもっとスムーズに行なうことができるのではないかと。児童・生徒の個々に応じた対応もしやすくなる。また、そのためのサポート体制も整えなければならない。

④ その他

今後さらに重度化が進むと考えられ、ケアの内容もより高度になっていくことへの不安がある。

児童・生徒の症状の変化や病気の進行に、どれだけ、医療的ケアが対応していくことができるのか。

医療廃棄物の問題。今は病院で処理させてもらっているが、学校だけでは解決しにくい問題である。同様に、医療機器の消毒や、衛生管理、二次感染を防ぐための対策など、学校だけではできない。病院が隣接されていない学校では、このような問題をどうするのか。

VII. 考察と今後の課題

1. QOLについて

今まで、医療的ケアに関して、法的諸問題や、責任の所在、重症児の学習権や保護者の生活権の問題を取り上げ、各地での取り組みの様子を見てきたが、やはり、一番根底にある問題として、学習権、生活権の保障などが挙げられるのではないだろうか。これは言い換えると、重症児やその家族のQOLを保障するということでもある。

(1) QOL の概念

QOLとは、quality of lifeの略で、「生活の質」、「生命の質」などと訳されている。

このように『生命』から『生活』にわたる幅があるのは、医療・社会政策・法・倫理など、広い分野で用いられているからである。『質』とは、ここでは、人間の状態や処遇が人間らしい要件を充たすものになっているかどうかを判断する基準、規定をいう。だから『質』がどう規定されているかは、注意を要する。」と障害児教育大事典には書かれている。そして、「社会発展的な意味をふくみ込んだ『生活の質』の諸規定は、『生命の質』につきまとう技術的・財政的な限界を克服する方向性をはらんでいる」と続く。

このようにQOLとは幅広い意味を含んだ後であり、すべての人間に共通する、生きていくうえで自分に重要なものは何かを問いかけてくる語だともいえる。

また、藤岡(2000)によると、「いのちの質」というのは、「いのちが輝いているか」「生き生きとしているか」、つまり、人間が主体的、能動的に生きているかという意味があり、「生活の質」というのは、日々の生活を快適にすごしているかという意味を持っている。例えば、がん末期のターミナルケアでは、延命よりも日々の疼痛を緩和することを優先し、寝たきりの重症児では、二次障害による苦痛をいかに軽減して、より快適な生活を送れるようにするか、また、家族とともに住み慣れたわが家ですごせるようにするかということも大切であるとしている。また、「人生の質」という意味について、人生は長く生きればよいというものではなくて、その人生の内容が自分なりに満足できるものかという意味ではないか、また、その人の周りの家族や親しい友人も満足してくれるような生き方ができれば素晴らしいことなのではないか、としている。

つまり、QOLとは、個人だけのものではなく、その人を含め、その周りにいる家族や近い人々の人生、生活にも深くかかわってくる、人としての尊厳を守ること、ということができるのではないだろうか。

では、医療的ケアを必要とする重症児の場合、QOLとはどのようなことをさすのだろうか。しばしば、重症児のQOLについては「生命の輝き」と訳されている。これは、「一人一人の児童・生徒が、障害を持っていても『ハッピーに生きる』、『学ぶ』権利を保障する」(小西ら2000)ということではないだろうか。重い障害の中でも、一人一人の子どもがいかに幸せに生きていくか、ということをししているといえる。

そして、このQOL概念は、同時にノーマライゼーションの思想をもふくんでいるのである。上記の藤岡も述べているように、重症児が家族とともに、快適な生活をいかに送るか、という考え方は、これまで、障害が重いために、病院や施設での生活を強いられていた重症児が、家族のもとで(ノーマルな)生活を送るということではないだろうか。そのための学校での支援、地域での支援のあり方が、今問われているように思う。

また、このQOLと関係した今後の新しい医療概念として、「第二医療」が提唱されている。この「第二医療」は、柳田尚氏(1994)によって、次のように定義されているという。

「第一医療はそれ自体を完治させるための医療であり、第二医療は治癒しない病気を抱えながらも人間としての尊厳を失うことなく、より高い生活(QOL)を維持するための医療である。これには終末医療も含まれるが、その意味は『生命のあきらめ』を伴った暗い概念ではなく、むしろ積極的に『命ある限り立派に生きる』ための『明るい医療』である。この医療の確立のためには、第一医療と同じく最新医学の粋を駆使しえる熟達した医師と看護婦の存在が不可欠であり、人的にも予算的にも膨大な国家プロジェクトとしての医療である。この第二医療の中で、すべての人に共通する最も重要な問題である生命の尊厳、延命治療の可否、末期患者への水や栄養補給の適応などの問題も解決される。」(船戸 2003)

この第二医療の考え方は、今後、重症児の医療を考えていくうえで、非常に重要になってくると思われる。それは、「『医療的ケア』の問題は、現在第二医療の中で、保健、医療、福祉、そして教育を結ぶ非常に大切なkey wordとなっている」(船戸 2003)といわれているからである。このQOLの概念は、重症児や高齢者の介護の中だけのものではない。生きているすべての人々にかかわる概念であるといえる。

(2) 重症児と家族のQOL

① 重症児のQOL

重症児にとって、QOLとはどういうものなのだろうか。

まず、医療的ケアが、重症児にとっていかに重要なものなのかを考えてみたい。

今まで述べてきたように、医療的ケアは、病院での急性期の治療とは違い、家族が日常的に介護として行っているものである。それは、経管栄養や導尿など、生命の維持にかかわる行為であったり、たんの吸引など、苦痛を和らげる行為であったりするもので、重症児にとって、QOLを高めるためには必要な行為であることが分かる。

しかし、それにもかかわらず、通学している重症児について、学校が、子どもが必要としている医療的ケアについて「医療行為」であるとして、行なうことを禁止・制限されているという実態がある。そのため、「誤嚥の危険性を冒して無理に経口摂取させていたり、本人の全身状態からは通学が可能で望ましくても訪問教育に措置され」(北住 1998)るなどの状況があるという。これは、本人のQOLの改善ということとは逆行した事態を招いているといえる。

ここに、一つのアンケート結果がある。舟橋ら(1990)の保護者に対しての調査では、「医療的ケアをしながらも学校へ行って良かった点」として、親以外の大人や仲間との接触、家庭以外の場所の経験、種々の行事や授業の経験で子どもの反応が良くなり生活リズムができ、健康になったという感想を寄せたのは、83%にのぼったという。

この結果から、医療的ケアを必要とする重症児の生活の質が高まったということが分かるのではないだろうか。訪問教育では、親以外の大人や仲間との接触はどうしても限られてしまう。家庭か

ら出て、外の世界を感じることは、重症児にとっても、大きな刺激となることは間違いないだろう。このことは、子どもが発達していく過程を保障するということにつながっていくのである。子どもたちの育ちを支えていく、医療的ケアと学校との取り組みは、今後もいっそうニーズが高まっていくのではないだろうか。

②家族の QOL

では、家族についての QOL はどのように考えられているのだろうか。まず、挙げられるのは、医療的ケアのために保護者が学校に付き添わなければならないという事態が、いかに保護者自身の大きな負担となっているか、ということを考えなければならない。これまで、各地の養護学校における医療的ケアの取り組みについてみてきたが、この問題の出発点ともいえるのが、「保護者の負担軽減」としての取り組みであったということができよう。宮城県での、「要医療行為通学児童生徒学習支援事業」の発端も、親の会の要望の高まりにこたえたものだった。

いつ必要になるか知れない医療的ケアのために、保護者が学校に付き添い、学校に待機していなければならない状況は、保護者の自己犠牲のもとに成り立っているとも言える。これは、生活権を保障するという面からみれば、阻害されているといっても過言ではないだろう。

また、介護を中心的行なっている保護者(多くは母親)だけでなく、その家族に与える影響も大きい。障害を持った子どもの通院や家庭での療養生活、また、入院など、家族は病気や障害を持つ子どもを中心に生活が変化する。当然その負担も大きくなり、他のきょうだいたちの十分な世話もできず、地域での社会活動なども制限され、ますます、地域社会から遠ざかるようになる(土居 1996)。在宅医療の進歩によって、介護の負担も軽減されつつあるといっても、介護者にとって、家庭と介護にかかわる負担は決して小さくないだろう。

そして、近年、重症児をきょうだいにもつ子どもたちの問題も注目されるようになってきた。きょうだいに関する問題についての調査をした広川(2001)によると、きょうだいにおける生育上の問題の有無は、ほぼ半数の家族、きょうだいで「ある」と答えている。その詳しい内容として、学校関係では、不登校あるいは不登校気味が 6.5%と多く、神経症状では「場面緘黙」が 6.5%、性格・行動面では、精神安定を欠いた状態が顕著であるとしている。

これまで、きょうだいたちは、障害児の影になり、その問題が取り上げられることはなかった。しかし、西村(1996)は、問題の性格について、「静かな問題行動」と表現し、非行などの反社会的な不適応行動ではなく、アダルトチルドレン型の神経症や非社会的行動が多いことを指摘している。

このようなきょうだいの状況に母親たちは心を痛めているのである。在宅介護のニーズが高まっている今、家族の QOL についても、何らかの支援が必要ではないのだろうか。

2. 考察

これまでみてきた「医療的ケア」めぐる問題の背景には、障害の重度・重複化、在宅医療の進歩、また、教育体制の変化など、様々な事象が重なり合っていることが分かった。また、近年におけるノーマライゼーションの思想の浸透や、地域福祉、地域教育のあり方が問われている今、医療的ケアの問題は、学校だけの問題にとどまらなくなっているといえよう。

そんな中、全国各地では、様々な取り組みが行なわれていた。その取り組みの様子は、地域の実情に合わせて様々であり、本論文中に紹介した地域での取り組みも、その特色が見て取れるだろう。特に養護学校で、医療的ケアを実施する際の形態に関しては、その特徴から次の 5 つに分類できる

という(北住 2003)。

学校における医療的ケアの実施の基本形態

- A：一般教員が医療的ケアを行なう。
- B：主に一般教員が看護師と連携して医療的ケアを行ない、グレードの高いケアについては看護師が行う。
- C：主に看護師が医療的ケアを行ない、教員が連携協力して、医療的ケアの一部分に関与する。(限定的なケアの実施や、ケアの途中の一部の実施を、教員が担当する。)
- D：看護師が医療的ケアを行ない、教員は連携協力してケアの補助はするが、医療的ケアそのものには関与しない。(実施を担当しない。)
- E：看護師が医療的ケアを行ない、教員はまったく補助や関与をしない。

本論文で紹介した地域の取り組みの中で、Aの例としては、東京都、Bは神奈川県、神戸市、Cは神奈川県、Dは鳥取県、Eは宮城県、ということができよう。この形態のそれぞれの問題点として、北住(2003)は次のように述べている。

A, B の場合：教員の、共通認識・共通理解の形成と持続、知識・技術の質的維持が必要。

医師からの密度の濃いかかわりや、施設・病院の積極的協力(研修等)が必要。

研修に期間を要するため、実施の開始が遅れる(年度始め、学部進学初めなど)

A 場合、グレードの高いケアが実施困難

C, D, E の場合：ニーズに合わせた看護師の数の確保が困難。

適時性(随時性)を要するケアの実施が困難(特に D, E の場合)

訪問教育での対応に限界あり

E の場合：教育と医療の連携ではなく乖離になる可能性

医療的ケアの実施に関して、様々な形態で行なわれるようになったことの背景には、地域の実情、具体的には教育委員会をはじめとする教職員の意識、学校の規模や立地条件、医療的ケアにかかわる医師や看護師、協力施設の状況などが大きくかかわっているものと思われる。また、医療的ケアの問題は学校での教育や生命維持に関する問題であるだけに、学校の教育現場での問題として改善・解決に急を要するものであり、制度の確立を待って実施していくことが難しく、地域での要望やニーズに応じて、地域ごとに医療的ケア実施開始にも時間差が生じていることから、多くのメリット、デメリットを含みつつ、いまだ試行錯誤の状態であるといえる。

ゆえに、上記に北住氏が述べたような問題点が挙げられるのである。特に、看護師と、教職員の役割を完全に分離してしまったという宮城県の E の実施形態であるが、訪問看護制度を利用し、県が訪問看護ステーションと契約するという方法が注目されていることも事実である。この方法は、教育と福祉政策の一層の連携を求めているものといえるのではないだろうか。

しかし、医療的ケアの根本的な問題が、医療的ケアに対する個々の行為や実施の方法そのものにあるのではない。先に述べたように、重症児が病院という医療の現場から、在宅療育という形で家庭に生活の場を移してきているのは、重症児の QOL を中心とした医療への転換であるとも言える。そうした在宅療育の社会的潮流の中で、学校教育も変わっていかなければならない。日常的に、医療的ケアを必要とする子どもたちにとって、学校とは、教育とは、どのような意義を持っているのか考えていかなければならないだろう。また、その子どもたちを取り巻く保護者の QOL も看過でき

ない問題である。在宅療育をするにあたり、保護者(特に母親)の自己犠牲の上に介護が成り立っているという現状がしばしば見られる。行政として、福祉政策として、これらの問題をどう改善していくかが重要になってくると考えられる。

3. 今後の課題

今後の医療的ケアの課題として、何が挙げられるだろうか。

まず、これまで医療的ケアの問題点としてあげてきたものを解決していかなければならない。特に、責任の所在については、学校現場での戸惑いもあり、教職員による医療的ケアの実施に踏み切れていない理由の一つになっているのではないだろうか。インタビューをしている中で、責任の所在が明らかになっていなければ、医療的ケアを実施している看護師としても不安があるのではないか。また、教師が、医療的ケアの一部をすることになったとしたら、その責任の所在はさらに迫っていくべき問題になるだろう、という意見も聞くことができた。そして、責任の問題とともに、万が一事故が起きた際の保障をどうするのかということもあわせて考えていく必要があると考える。そうすれば、医療的ケアを実施する側も、医療的ケアを必要としている側も、より安心して取り組んでいくことができるようになるのではないだろうか。

次に、法的問題の解決も必要である。この問題は、学校教育だけでなく、介護福祉などの現場でも同じように問題とされている。法律に抵触する、しないという問題が医療的ケアを実施する中で、壁になっている現状がある。今まで、教育と医療は、別々のものとして扱われてきたといえる。医療的ケアが、行政によってどのように位置づけられるのかが、問題となっている。医療的ケアの問題の本質は、重症児の教育権保障、そして生存権保障とも言われている。その上に立った、法的な整備が必要なのではないだろうか。いまや、医療的ケアに携わるのは、医療専門職だけではない。ALS の問題にもみられるように、在宅医療の推進によって、医療的ケアや介護は地域での問題となっているのも確かである。こうした現状から、福祉、教育、医療に関する法的問題を解決し、医療的ケアを受ける人々、介護を受ける人々の QOL の向上を推し進める必要があると考える。

また、教育と医療の連携の強化、そして福祉との連携の必要性を感じた。特に、医療的ケアの実施をめぐる、医療職と教職員の連携は不可欠であり、その連携のあり方をどのようにするのか、重要な課題といえるのではないだろうか。そして、その橋渡し役として、養護教諭の存在が今後、注目されていくだろう。なぜなら、養護教諭は、学校保健のキーパーソンであり、医療職、教職員、保護者を繋ぐ存在となりうると考えるからだ。

現在、看護師免許を持った養護教諭による医療的ケアの実施も論じられている(杉本 2002)。しかし、そのことについて、鳥取県でのインタビューにおいて、実際に、このことについて、養護教諭にどのように思われるか聞いてみたところ、養護教諭は学校全体の保健を司る者であり、養護教諭を必要としている児童・生徒は大勢いる。そこに、医療的ケアの実施をすることになると、医療的ケアを必要としない児童・生徒に対しての関わりが持ちにくくなるのではないだろうか、という意見をいただいた。確かに、養護教諭による医療的ケアであれば、学校と医療との連携がより親密になるだろう。しかし、養護教諭としての職務から考えると、その負担が大きくなりすぎはしないだろうか。そこで、医療職と、教職員の連携を図るコーディネーターとしての役割を担う存在として、養護教諭の在り方を探っていく必要があるのではないかと考える。

そして、養護教諭を中心としながら、教職員、医療職の相互の理解と、医療的ケアの関心や、知

識を深めていくためにも、校内、校外における様々な研修を実施することが必要になってくるのではないだろうか。

1998年度からの文部科学省の「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」の中で、養護学校で、教職員・看護師による医療的ケアを実施するようになってから、こどもの精神的成長が見られ、母子分離が可能になったり、自立心が芽生えてきたり、様々な授業に参加することが可能になるなどの教育的効果が見られるようになってきたと報告されている。このことから、学校での医療的ケアは、教育する上での一つの方法として位置づけることもできるといえる。医療的ケアを、教育と切り離して、その制度だけを議論するのではなく、医療的ケアを教育の一環として、積極的に教育現場に取り入れていくため、スムーズに、医療的ケアを受けられるような教育体制を模索していく必要があると考える。

医療的ケアの問題は、学校の中での問題としてとどまるものではない。養護学校に入学した子ども達はやがて学齢期を過ぎ、卒業していく。そして、それまでケアをし、介護していた保護者も年老いていく。そのライフステージを見越した対策が今後さらに必要になってくるのである。また、今後、ノーマライゼーションの考え方がより一層広がっていくことが予想され、それに伴って重症児の「脱施設化」も広がっていくだろう。そして、医療的ケアは、養護学校だけにとどまらず、地域の学校で教育を受ける重症児にも対応していかなければならなくなるだろう。このような現状を見据え、在宅療育、在宅介護を支える、地域でのサポートシステムの充実がますます重要になってくると考えられる。

《引用・参考文献》

〈Ⅰ〉〈Ⅱ〉

鎌田文代他(2002)「肢体不自由養護学校における医療的ケアに関する研究」 茨城大学教育学部紀要(教育学)51 pp.121-140

三浦和(1989)「肢体不自由養護学校の重度化と今後の対応」 療育の窓 69 pp.6-10

文部科学省(2001)『21世紀の特殊教育の在り方について～一人一人のニーズに応じた特別な支援のあり方について～(最終報告)』

〈Ⅲ〉

石崎朝世(1991)「在宅医療」小児科診療 54(10)

飯野順子(1999)「生命を輝かせ、『生活の質』を高める『教育の質』を問う」 肢体不自由教育 139 pp.13-22

大島一良(1971)「重症心身障害の基本的問題」 公衆衛生 35(11) pp.648-655

郷間英世(1996)「肢体不自由養護学校の生徒の重度化の実態と重症心身障害児の割合」 重症心身障害研究会誌 21(1) pp.29-32

小西行郎・高田哲・杉本健郎(2001)『「医療的ケア」ネットワークー学齢期の療育と支援ー』 クリエイツかもがわ障害児教育大事典(1997)旬報社

心身障害事典(1983)福村出版

陣内一保・安藤徳彦・伊藤利之(1999)『こどものリハビリテーション医学』 医学書院 pp.152-163

鈴木文晴(1990①)「東京都における重症心身障害児の検討 第1編有病率について」 脳と発達 22(1)pp.45-49

鈴木文晴(1990②)「東京都における重症心身障害児の検討 第2編障害の実態について」 脳と発達 22(1)

pp.50-54

鈴木文晴他(1991)「某県下における重症心身障害児の検討」 脳と発達 23(1) pp.4-8

鈴木文晴(1995)「重症心身障害の疫学と関連した社会的諸問題」小児の精神と神経 35(3) pp.169-179

鈴木康之他(1995)「超重度障害児(超重障児)の定義とその課題」 小児保健研究 54(3) pp.406-410

高谷清(1983)『重症心身障害児』 青木書店

中村尚子(1995)「肢体不自由養護学校における障害の重度化の背景」『障害児教育学の探求』 大井先生退官記念
論文集刊行委員会編 pp.205-216

二木康之他(1998)「出生体重 1000 グラム未満児の神経予後」 脳と発達 30 pp.56-60

平田永哲他(1999)「医療的ケアを必要とする児童生徒の教育権保障に関する研究(1)―医療的ケアを必要とする
児童生徒の発生原因と医療的背景―」 琉球大学教育学部紀要 54 pp.523-553

船橋満寿子他(1990)「日常的に医療的ケアを必要とする学齢障害児の実態―東京多摩地区 7 施設での調査」 脳
と発達 22(4) pp.398-400

文部科学省 <http://www.mext.go.jp/> 初等中等教育局特別支援教育課

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課(2003)「特殊教育資料(平成 14 年度)」

文部科学省(2001)『21 世紀の特殊教育の在り方について～一人一人のニーズに応じた特別な支援のあり方につ
いて～(最終報告)』

船橋満寿子他(1990)「日常的に医療的ケアを必要とする学齢障害児の実態―東京多摩地区 7 施設での調査」 脳
と発達 22(4) pp.398-400

〈IV〉

北住映二(1995)「重症心身障害児の医療」 小児の精神と神経 35(3) pp.181-188

栗谷玲子(1996)「肢体不自由養護学校における医療的ケア」 脳と発達 28(3)

pp.220-224

厚生労働省(H P) <http://www.mhlw.go.jp/> 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課

鹿内清三(1999)「学校での医療的ケアに関連した法的諸問題について」肢体不自由教育 139 pp.24-30

下川和洋 HP(1999)「医療的ケアが必要な子どもと学校教育」 <http://member.nifty.ne.jp/kazu-page/index.htm>

下川和洋(2003①)「医療的ケアを必要とする子供たちの教育権保障とその展望」 障害者問題研究 31(1) pp.39
-47

杉本健郎(2002)「養護学校での医療的ケア」 学校保健研究 44 pp.101-105

鈴木康之他(1997)「障害児・者の医療的ケアのあり方について」 発達障害研究 19(1) pp.54-61

中村尚子(1999)「医療的ケアは教育権保障の課題」 みんなのねがい 378 pp.16-19

林信治他(2001)「医療的ケアを要する人々がより豊かに生きるために―非医療専門職による医療的ケアについて
―」 山梨大学教育人間科学部紀要 2(2) pp.149-156

藤岡一郎(2000)「重症児の QOL―『医療的ケア』ガイド」 クリエイツかもがわ

船戸正久(2003)「超重障児の在宅での医療的ケアと QOL」 障害者問題研究 31(1) pp.21-29

法庫 <http://www.houko.com/index.shtml>

文部科学省 <http://www.mext.go.jp/> 初等中等教育局特別支援教育課

〈V-1〉

鎌田文代他(2002)「肢体不自由養護学校における医療的ケアに関する研究」 茨城大学教育学部紀要(教育科
学)51 pp.121-140

厚生労働省(H P) <http://www.mhlw.go.jp/> 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課

下川和洋 HP「医療的ケアが必要な子どもと学校教育」<http://member.nifty.ne.jp/kazu-page/index.htm>

下川和洋(2000)『医療的ケアって大変なことなの?』ぶどう社

下川和洋(2002)「医療的ケアを必要とする子供たちと学校教育」 みんなのねがい 422 pp.58-61

下川和洋(2003①)「医療的ケアを必要とする子供たちの教育権保障とその展望」 障害者問題研究 31(1) pp.39-47

下川和洋(2003②)「医療的ケアの今、これから」 養護学校の教育と展望 131 pp.4-9

杉本健郎(2003)「医療的ケアー日本小児神経学会の提案と今後の課題」 養護学校の教育と展望 131 pp.19-23

古川勝也(2000)「養護学校における医療的ケア」 療育の窓 114 pp.2-3

古川勝也(2002)「医療的ケアの現状と今後の取り組み」 養護学校の教育と展望 127 pp.38-41

古川勝也(2002)「医療的ケアの現状と課題」 教育と医学 50(2) pp.190-193

古川勝也(2003)「医療的ケアの現状と今後の取り組み(2)」 養護学校の教育と展望 131 pp.42-44

宮城県障害福祉メモ(H P)<http://www1.ocn.ne.jp/~ekohsmid/>

宮城県療育懇談会(H P)<http://mygnwdd.umin.jp/index.html>

村田茂(1999)「肢体不自由教育における医療的ケアをめぐる一その経過と今後の課題」 肢体不自由教育 139 pp.4-12

〈V-2〉

飯野順子(2003)「子供の生命はぐくむ医療的ケアを目指して」 養護学校の教育と展望 131 pp.24-28

鎌田文代他(2002)「肢体不自由養護学校における医療的ケアに関する研究」 茨城大学教育学部紀要(教育学)51 pp.121-140

齋藤繁(1996)「肢体不自由養護学校における『医療的ケア』をめぐる状況 東京の実態を中心に」 障害者問題研究 24(2) pp.12-17

清水和子他(2000)「東京都の救急体制整備事業についてー村山養護学校 9 年間の実践からー」 療育の窓 114 pp.11-14

下川和洋 HP「医療的ケアが必要な子どもと学校教育」<http://member.nifty.ne.jp/kazu-page/index.htm>

〈V-3〉

青野滋(2000)「重度・重複障害児担当医師派遣事業ー神奈川県立養護学校での医療的ケアの取り組みー」 療育の窓 114 pp.19-21

入澤タミ子(2003)「神奈川県の養護学校における看護師の配置について」 養護学校の教育と展望 131pp.10-14

中村尚子(1998)「医療的ケアを要する障害児の教育保障」 発達障害研究 19(4) pp.278-286

三宅捷太(1996①)「医療的ケアと学校教育 横浜市・神奈川県の現状」 障害者問題研究 24(2) pp.4-11

山田章弘(1999)「神奈川県の取り組み 医療的ケアについての学校でのコンセンサスの形成とシステム作りに視点をあてて」 肢体不自由教育 139 pp.32-43

〈V-4〉

石井光子(2003)「子供の健康指導『医療的ケア』指導医の目から③」 養護学校の教育と展望 131 pp.50-55

大竹豊(1999)「宮城県での取り組み 訪問看護制度を活用した教育と医療の連携の実際」 肢体不自由教育 139 pp.13-22

鎌田文代他(2002)「肢体不自由養護学校における医療的ケアに関する研究」 茨城大学教育学部紀要(教育学)51 pp.121-140

櫻井容子(2002)「生きる力を伸ばす医療的ケア」 養護学校の教育と展望 127

pp.20-23

下川和洋(2000)『医療的ケアって大変なことなの?』ぶどう社

田中総一郎(2003)「宮城県での医療的ケアへの取り組み」 養護学校の教育と展望 131 pp.50-52

鳴海宏司(2000)「宮城県の要医療行為児童生徒学習支援事業について」 療育の窓 114 pp.8-10

はつつあんと考える 障害を持った子どもの教育についてのホームページ

<http://www.mni.ne.jp/~hattanda/works/>

宮城県教育委員会(H P)<http://www.pref.miyagi.jp/>

宮城県障害福祉メモ(H P)<http://www1.ocn.ne.jp/~ekohsmid/>

宮城県療育懇談会(H P)<http://mygnwdd.umin.jp/index.html>

〈V-5〉

高田哲(2003)「神戸市内肢体不自由養護学校における医療的ケアの実情と課題」 養護学校の教育と展望 131

pp.52-53

〈VI〉

鳥取県教育委員会(1996~2003)「鳥取県の障害児教育—理解と啓発のために—」リーフレット

〈VII〉

小西行郎・高田哲・杉本健郎(2001)『「医療的ケア」ネットワーク—学齢期の療育と支援—』クリエイツかもがわ

障害児教育大事典(1997)旬報社 pp.476

二瓶健次他(1996)「序論」 脳と発達 28(3) pp.11-12

藤岡一郎(2000)「重症児の QOL—『医療的ケア』ガイド」 クリエイツかもがわ

船戸正久(2003)「超重症児の在宅での医療的ケアと QOL」 障害者問題研究 31(1) pp.21-29

柳田尚(1994)「論壇 尊厳死にこたえる『第二医療』」朝日新聞(1994.11.29 付け)

北住映二(1998)「重度脳性麻痺児の療育の基盤としての医療—QOL の改善のためのケアの進歩と課題—」 脳と

発達 30(3) pp.207-214

西川辨作(1996)「障害児のきょうだい達(1),(2)」発達障害研究 18(1)(2)

広川律子(2001)「家族の静かな叫びを聞こう 障害児とその家族への支援」『「医療的ケア」ネットワーク—学齢期の療育と支援—』小西行郎・高田哲・杉本健郎 クリエイツかもがわ pp.132-141

土居眞(1996)「行政の立場から」 脳と発達 28(3) pp.236-242

船橋満寿子他(1990)「日常的に医療的ケアを必要とする学齢障害児の実態—東京多摩地区7施設での調査」 脳と発達 22(4) pp.398-400

北住映二(2003)「社会活動・広報委員会、全国療育施設小児科医の会レジュメ」

杉本健郎(2002)「養護学校での医療的ケア」 学校保健研究 44 pp.101-105

杉本健郎(2003)「医療的ケア—日本小児神経学会の提案と今後の課題」 養護学校の教育と展望 131 pp.19-23

林信治他(2001)「医療的ケアを要する人々がより豊かに生きるために—非医療専門職による医療的ケアについて—」 山梨大学教育人間科学部紀要 2(2) pp.149-156